



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
L Instituto de Ciências da Saúde

AUTO-EFICÁCIA E SOBRECARGA NOS PRESTADORES DE CUIDADOS DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Tese apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem – Saúde da Família

Por

Ana Rute Reis de Jesus Costa

Novembro de 2010



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
L Instituto de Ciências da Saúde

AUTO-EFICÁCIA E SOBRECARGA NOS PRESTADORES DE CUIDADOS DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Tese apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem – Saúde da Família

Por

Ana Rute Reis de Jesus Costa

Sob orientação da Prof. Doutora Teresa Martins

Novembro de 2010

RESUMO

Crianças com necessidades especiais de saúde requerem, na maioria das vezes, cuidados de saúde diferenciados de grande complexidade que colocam os pais perante contextos sociais e familiares problemáticos. O acompanhamento destas crianças em contexto domiciliário coloca as famílias perante tensões e desafios, exigindo aos enfermeiros um acompanhamento próximo e facilitador na dupla transição vivenciada, isto é, ser pai ou mãe e ser familiar cuidador.

O ajuste de papéis acima referido, estimulou na investigadora a vontade de compreender as dificuldades e as necessidades sentidas pelos pais cuidadores de crianças com Necessidades Especiais de Saúde, bem como estudar a relação entre sobrecarga física, emocional e social e a auto-eficácia.

Foi desenvolvido um estudo exploratório, transversal, com uma abordagem de carácter quantitativa. Para o efeito utilizou-se um questionário sócio-demográfico, o questionário de sobrecarga do cuidador informal (Martins et al, 2003) e a escala de *Empowerment* de Rogers et al. (1997). Estes instrumentos foram aplicados a um grupo de indivíduos, principais cuidadores de crianças com Necessidades Especiais de Saúde afectas ao Núcleo Regional de Faro da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, constituindo uma amostra não probabilística, por conveniência. A análise dos dados foi efectuada recorrendo ao programa de tratamento estatístico Statistical Package for The Social Sciences (SPSS 18.0).

Os resultados evidenciam um predomínio de mulheres cuidadoras, com grau de instrução correspondente ao ensino secundário e com relação parental com a criança.

A maioria os participantes afirmam ser pessoas coerentes e de palavra, capazes de ultrapassar barreiras, considerando que o primeiro passo para resolver os problemas começa pela vontade de os resolver, demonstrando sensibilização e envolvimento na análise crítica das suas vidas privadas no sentido da compreensão das causas opressivas circundantes e do desenvolvimento de estratégias de resolução de problemas. Manifestam baixa sobrecarga associado ao papel de cuidar, qualidade de vida aceitável, boa saúde, satisfação com a vida pessoal e equilíbrio familiar. Consideram, ainda que controlam a situação de saúde da criança e classificam como "Boa" a experiência de cuidar da criança com Necessidades Especiais de Saúde.

ABSTRACT

Interventions of health care providers have been encouraged towards the recognition of the participation of families in child care. However, despite family-focused care being discussed and defended since long, its practical application still embraces today an array of challenges, including the understanding of health care needs of the child/family within a dynamic developing environment as well as health care provided at home.

The adjustment of roles of family caregivers mentioned above, when related to parental condition incited the investigator the willingness to understand the difficulties and needs experienced by parents caring for children with Special Health Care Needs.

An exploratory, cross-sectional study was carried out from a quantitative point of view through the application of a socio-demographic questionnaire consisting of a set of issues, psycho-sociological indices and scales applied to a group of individuals, main caregivers of children with Special Health Care Needs assigned to the *Núcleo Regional de Faro da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral* (Faro Regional Centre of the Portuguese Association of Cerebral Palsy) and is a non-probabilistic sample of convenience. Data analysis performed using the statistical program Statistical Package for The Social Sciences (SPSS 15.0).

The results show a prevalence of female caregivers, with an education level corresponding to secondary school and with parental relationship with the child.

Most participants claim to be consistent and honest people, capable of overcoming barriers, considering that the first step towards solving the problems begin with the desire to solve them, by demonstrating awareness and involvement in the critical analysis of their private lives in order to understand the oppressive surrounding causes and develop strategies for solving problems.

They show an acceptable life quality, good health, satisfaction with personal life and family balance. They also consider that they control the health condition of the child and regard as "Good" the experience of caring for a child with Special Health Care Needs.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos os que direta ou indiretamente contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho, em especial, a todas as famílias que participaram no estudo, à Professora Teresa Martins pela disponibilidade e dedicação demonstrada durante a orientação deste trabalho e por fim, mas não menos importante, à minha família pelo carinho e compreensão aquando dos momentos em que abdicaram da minha presença e atenção em função do tempo dedicado a este projeto.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
PARTE I.....	12
A CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE.....	12
E SUA FAMÍLIA.....	12
CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA.....	13
FUNDAMENTOS TEÓRICOS DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA	13
PAPEL PARENTAL	16
BARREIRAS À PARTICIPAÇÃO DOS PAIS NO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA.....	17
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	20
PARALISIA CEREBRAL	22
O PAPEL PARENTAL E A CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL	23
SOBRECARGA NOS CUIDADOS	25
EMPOWERMENT E AUTO-EFICÁCIA.....	27
PARTE II	31
MATERIAL E MÉTODOS	31
MÉTODO.....	32
TIPO DE ESTUDO.....	32
INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	32
POPULAÇÃO/AMOSTRA	34
PROCEDIMENTO	35
TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	36
ASPETOS ÉTICOS.....	36
PARTE III.....	38
RESULTADOS	38
APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	39
CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS.....	39
AUTONOMIA/DEPENDÊNCIA DA CRIANÇA	41

SOBRECARGA DO CUIDADOR	42
EMPOWERMENT DO CUIDADOR.....	44
QUALIDADE DE VIDA	46
SOBRECARGA VS TEMPO DE CUIDADOR.....	47
SOBRECARGA VS IDADE DO CUIDADOR	48
SOBRECARGA VS GRAU DE DEPENDÊNCIA DA CRIANÇA.....	48
SOBRECARGA VS APOIO FAMILIAR	48
EMPOWERMENT VS ANOS A CUIDAR, IDADE DO CUIDADOR E AUTONOMIA DA CRIANÇA.....	49
EMPOWERMENT VS PARENTESCO DO CUIDADOR	50
SOBRECARGA VS EMPOWERMENT	50
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	52
AVALIAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E DA INCAPACIDADE DA CRIANÇA	52
SOBRECARGA DO CUIDADOR	53
EMPOWERMENT DO CUIDADOR.....	55
QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR	56
LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	58
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
REFERÊNCIAS	60
ANEXOS	71
ANEXO A (INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS)	72
ANEXO B (TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO)	83
ANEXO C (PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DE APLICAÇÃO DE INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS)	86
ANEXO D (CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES)	88

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização da Amostra em Estudo: Variáveis Sociodemográficas	40
Quadro 2 - Grau de Autonomia da Criança nas Atividades Básicas da Vida Diária	42
Quadro 3 - Distribuição das Respostas dos Participantes ao QASCI.....	43
Quadro 4 - Subescalas do QASCI - Valores de Amplitude, Média, Desvio Padrão e Consistência Interna	44
Quadro 5 - Distribuição das Respostas dos Participantes na Escala de Empowerment .	45
Quadro 6 - Subescalas da Escala de Empowerment - Valores de Amplitude, Média, Desvio Padrão e Consistência Interna	46
Quadro 7 - Satisfação com a Vida, Saúde e Qualidade de Vida	47
Quadro 8 - Cuidadores com e sem Apoio Familiar	49
Quadro 9 - Diferenças na Escala de Empowerment Segundo a Relação de Parentesco	50
Quadro 10 - Correlações Entre as Subescalas do Empowerment e do QASCI.....	51

SIGLAS E ABREVIATURAS

APPC – Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral;

DP - Desvio Padrão;

ns - Não significativo;

QASCI – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal;

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences;

UNICEF – United Nations Children's Fund (Fundo das Nações Unidas para a Infância).

INTRODUÇÃO

Os avanços da tecnologia, da ciência dos cuidados médicos, assim como de alguns atos de melhoria de estratégias, de sistemas e serviços de saúde, têm permitido o aumento do número e sobrevivência de crianças com Necessidades Especiais de Saúde, vivendo com doença crónica e ou incapacitante (Johnson & Kastner, 2005).

Conjuntamente, o peso da responsabilidade do cuidado a estas crianças recai cada vez mais sobre os pais, particularmente as mães, como resultado das altas antecipadas por diminuição do tempo de internamento, recurso aos hospitais de dia, consultas externas, fazendo com que o número de crianças que vivem com doença crónica e que são cuidadas pelos seus pais, no domicílio, seja cada vez maior (Coyne, 1995a).

Com o propósito de providenciar um ambiente familiar permanente, para todas as crianças, incluindo as com Necessidades Especiais de Saúde e de satisfazer o desejo de muitos pais relativamente à vontade de cuidar as suas crianças em casa, o pessoal de saúde deve estar familiarizado com as reais necessidades de saúde destas crianças e famílias, assim como com os serviços de apoio local às mesmas (Johnson & Kastner, 2005).

Adoptando o princípio de que a família exerce influência no estado de saúde dos seus membros e que os pais promovem a saúde emocional das suas crianças, ajudando-as na adaptação a situações difíceis, os cuidados de saúde mais eficazes e eficientes serão aqueles em que existe cooperação entre o profissional de saúde, a criança e a família.

A participação parental nos cuidados prestados a crianças hospitalizadas, tornou-se rotina em muitos hospitais da Europa, levando à adopção de medidas para encorajar cada vez mais os pais a participar de forma mais intensa nos cuidados aos seus filhos, muitas vezes ignorando a particularidade de que os pais optam por participar nos cuidados aos seus filhos, de diferentes formas e por diferentes razões, afinal, os fatores socioeconómicos e culturais influenciam a história individual de vida e familiar, facilitando ou dificultando a experiência de cuidar duma criança doente. Se alguns pais se sentem capazes de assumir a tomada de decisão e tomam partido em vários aspectos do cuidado às suas crianças, outros preferem estar presentes em apenas alguns grupos de cuidados (Kristensson-Hallström, 1999).

Todas as doenças têm por característica a casualidade multifatorial impondo-se a particularidade de compreender os seus aspetos físicos, mas também o doente em si mesmo e enquanto elemento ativo num contexto familiar, assim sendo, as famílias devem ser trabalhadas no sentido da identificação dos apoios e serviços ideais a longo termo, suportando e mantendo o bem-estar da criança mas também de todos os membros da família (Johnson & Kastner, 2005). Desta forma, o enfermeiro que lida com crianças deve ser detentor de conhecimentos e habilidades básicas e avançadas que lhe permitam desenvolver capacidades de ação, combinadas com conhecimentos científicos e capacidades de aplicação prática. Os enfermeiros podem e devem ser vistos como elementos em posição privilegiada para o desenvolvimento de uma adequada preparação familiar para o acolhimento da criança com Necessidades Especiais de Saúde no seu seio familiar, desenvolvendo em simultâneo um papel significativo no projecto de saúde apropriado a essa criança e sua família (Kastner, 2004). Assim sendo e associando a autonomia dos enfermeiros no que diz respeito as ações realizadas, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de acordo com as respetivas qualificações profissionais, decidiu-se, no âmbito do Curso de Mestrado de Enfermagem, lecionado pela Universidade Católica Portuguesa dar o contributo na Investigação em Enfermagem, com a realização da presente investigação, com o título “Sobrecarga e Auto-eficácia nos Prestadores de Cuidados a Crianças com Necessidades Especiais de Saúde”. Este estudo teve por base a vivência da investigadora no decurso da atividade profissional e surgiu da reflexão relativamente à problemática major anteriormente apresentada.

A pergunta de partida do presente trabalho foi: “Ter crianças com Necessidades Especiais de Saúde a seu cargo, será um fator associado a elevados níveis de sobrecarga física, emocional, social e financeira?”

Assim, foram definidos como objetivos para o estudo:

- ✓ Identificar e descrever as dificuldades do cuidador informal da criança com Necessidades Especiais de Saúde;
- ✓ Identificar as condições sócio-económicas do cuidador informal da criança com Necessidades Especiais de Saúde;
- ✓ Avaliar a Sobrecarga do cuidador da criança com Necessidades Especiais de Saúde;
- ✓ Avaliar a auto-eficácia/tomada de decisão do cuidador informal da criança com doença crónica.

O presente trabalho encontra-se estruturado em três partes principais: o enquadramento teórico no qual é feita uma breve revisão a algumas temáticas relacionadas com o cuidado centrado na família, o papel parental, a criança com Necessidades Especiais de Saúde e a sobrecarga nos cuidados; a parte metodológica relativa às questões da investigação, apresentação e caracterização da amostra, apresentação dos instrumentos e método de recolha de dados e por último, uma terceira parte onde são apresentados os resultados obtidos a sua discussão a algumas conclusões julgadas pertinentes, seguidas da apresentação das referências consultadas.

PARTE I

A CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE
SAÚDE
E SUA FAMÍLIA

CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA

Ao longo dos anos, pesquisadores, governantes, e prestadores de cuidados dedicaram a sua atenção à melhoria dos cuidados de saúde e dos serviços relacionados com as crianças com Necessidades Especiais de Saúde (Lotstein, McPherson, Strockland, & Newacheck, 2005), consequentemente, o cuidado centrado na família tornou-se o foco de atenção dos cuidados pediátricos sendo reconhecido como base fundamental da enfermagem pediátrica, acreditando-se que as crianças beneficiam da presença contínua dos pais.

O conceito da participação dos pais na prática centrada na família também evoluiu (Evans, 1994) transformando-se no objetivo central dos cuidados pediátricos no hospital e em casa.

As intervenções de enfermagem têm-se deslocado no sentido de reconhecer a participação das famílias no cuidado à criança, tornando-se, cada vez mais, um objetivo para profissionais e prestadores de cuidados, devido ao crescente reconhecimento da importância da família na recuperação da criança e do impacto da doença na criança e família (Tomlinson, Tohomlinson, Peden-McAlpine & Kirschbaum, 2002). No entanto, a aproximação do cuidado, representa ainda hoje uma miríade dos desafios relacionados à participação parental, incluindo introduções do stress do papel, da falha da negociação, e dos esforços do poder (Darbyshire, 1993).

Fundamentos Teóricos do Cuidado Centrado na Família

A família é influência constante na evolução e desenvolvimento da criança, tornando-se importante que os pais sejam ajudados na adaptação à situação de doença dos filhos, assim sendo, muitos são os autores que têm operacionalizado os seus ideais e visões relativamente a este tema.

Verifica-se que o cuidado centrado na família tem por base diversas teorias e conceitos muitas vezes provenientes de trabalhos na área do desenvolvimento infantil. Os autores enfatizam as necessidades emocionais e de desenvolvimento da criança, assim como a sintonia emocional entre pais e filhos onde esta assume especial importância no desenvolvimento da criança, seja em que situação for. Recomendam que as práticas se

tornem cada vez mais complacentes para o cuidado centrado na família e facilitadoras da colocação da família como a unidade central do cuidado à criança (Ahmann, 1994). Perante uma situação de doença crónica, pretende-se o limite máximo do equilíbrio familiar para assim poder ter lugar a adaptação e consequente evolução desenvolvimentista.

Dentro desta filosofia surge a ideia de que a família deve ser apoiada nos seus cuidados naturais e de tomada de decisão, com base nos seus papéis. Os padrões de vida em casa e na comunidade são promovidos; pais e profissionais são vistos como iguais numa parceria no desenvolvimento da ótima qualidade na prestação de todos os níveis de cuidados de saúde (Brewer, McPherson, Magrab, & Hutchins, 1989).

Por outro lado, promover o cuidado eficaz centrado na família envolve não somente a enfermeira que reconhece a família como uma parte essencial da experiência do cuidado e da doença da criança (Knight, 1995) mas também aquele que reconhece e respeita a perícia da família em importar-se com a criança dentro e fora do ambiente hospitalar.

Uma boa relação entre o enfermeiro, a criança e a família deve contribuir para uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde. Este aspeto é central às necessidades da criança, pois a criança mais que o adulto, depende da eficaz relação entre a sua família e o profissional de saúde. É em parceria com os pais que devem ser discutidas estratégias e encontradas as soluções. Através da comunicação aberta, a enfermeira deve avaliar os papéis dos pais considerando-os como peritos finais no que diz respeito à sua criança afinal, são os pais quem melhor conhece os seus filhos e só em parceria com estes será possível encontrar as melhores respostas para ajudar a criança a ultrapassar o problema de saúde ou, pelo menos, minimizá-lo no seu dia-a-dia. Esta estratégia torna-se ainda mais importante quando se trata de crianças com doença crónica pois elementos do cuidado centrado na família devem ser cuidadosamente entrelaçados numa plena e eficaz coordenação de todos os cuidados de saúde prestados a crianças com Necessidades Especiais de Saúde (Brewer, McPherson, Magrab, & Hutchins, 1989).

A prática da enfermagem baseia-se no conhecimento, no entanto, envolve mais do que conhecimentos científicos e competências clínicas. Para alcançar a excelência os enfermeiros devem incorporar na sua prática, carinho e pensamento intuitivo, respondendo às diversas necessidades - fisiológica, emocional, cultural e espiritual - da criança e da família.

Seguindo esta conceção, os enfermeiros devem reconhecer os pais ou restante família como principais prestadores de cuidados no que diz respeito às alterações resultantes do

desenvolvimento ou da doença da criança, tendo por base a convicção de que todas as pessoas têm a capacidade de se tornar mais competentes e capacitadas para cuidar e assumir decisões fundamentais relativamente aos seus filhos. Assim, o objetivo passará por prestar cuidados de enfermagem a todas as crianças sem olhar a raça, crenças, religião e/ou nível sociocultural. O desempenho do enfermeiro centrar-se-á na ajuda à família em crise, orientando-a e capacitando-a para lidar com a doença do seu filho e potenciando o desenvolvimento das competências parentais.

Em pediatria a enfermagem centra o seu cuidado, não apenas na criança, mas na família enquanto núcleo de suporte (Opperman & Cassandra, 2001). O cuidado centrado na família reconhece-a como uma constante na vida e desenvolvimento da criança. A própria essência de enfermagem integra a criança e a família como um todo e inseparável, de forma a promover a sua saúde e desenvolvimento. Quando o cuidado tem por alvo a criança, exige do enfermeiro toda a atenção, cuidado ativo e dinâmico, envolvendo sempre a família.

Os pais não substituem os profissionais de saúde, eles próprios necessitam de ser alvo dos cuidados de enfermagem enquanto principais peritos nos cuidados parentais ou perante situação de doença desencadeante de sentimentos de perda de capacidades e controlo da sua vida familiar e parental.

A criança com Necessidades Especiais de Saúde enfrenta exigências que podem dificultar a capacidade funcional, tornando-a mais vulnerável a situações e influências (Gravelle, 1997).

Segundo Mahoney & Filder (1996) a formação de pais inclui uma gama de conteúdos diversificada como fornecer informação sobre os processos de desenvolvimento e aprendizagem da criança, apoiar os pais no ensino de determinadas habilidades ou competências aos seus filhos e na gestão de problemas de comportamento, o que muitas vezes se torna complicado pois cada criança difere entre si.

Para Mahoney & Filder (1996) o papel parental constitui uma importante prioridade para o funcionamento familiar da criança com Necessidades Especiais de Saúde. Numa investigação em larga escala, em que envolveu mais de 600 crianças, apoiadas em quatro programas de intervenção precoce Mahoney & Filder (1996) concluiu que a eficácia da intervenção não se encontrava relacionada com a quantidade e intensidade dos serviços dirigidos às crianças, mas sim com as modificações na forma como a mãe se relaciona e cuida dos seus filhos.

Qualquer um dos conceitos apresentados pode dissipar ou criar barreiras determinantes do grau positivo ou negativo de participação parental (Callery & Smith, 1991; Neill, 1996).

Papel Parental

O papel parental engloba deveres e obrigações, bem como direitos. Estes diferem de cultura para cultura de acordo com a expectativa social, sofrendo alterações à medida que a criança cresce e se desenvolve (Palmer, 1993).

O primeiro ano de vida da criança assume especial importância no seu crescimento e desenvolvimento (Opperman & Cassandra, 2001) e os primeiros padrões de prestação de cuidados têm, não raras vezes, tendência a persistir e influenciar a interação dos pais com a criança ao longo do tempo (Hanson, 2004). Além disso, é também neste período que se verificam mais alterações nos papéis sociais do casal, acompanhadas de necessidades de redefinição e reorganização de projetos de vida, a nível da identidade e funções.

O papel de pai/mãe é apenas um de uma série de papéis interligados que vai ocupar os pais. Uma alteração neste papel pode afetar a capacidade de funcionar noutros (Rennick, 1986). Se o papel parental é ameaçado, a paternidade como um todo é colocada em risco.

Quando a criança está bem (ausência de doença), o seu comportamento produz uma resposta previsível para os pais. Perante a situação de doença, os pais não sabem como reagir (Canright & Campbell, 1977). Os pais são forçados a passar do papel complementar de "pai/mãe de uma criança saudável" para o novo papel de "pai/mãe de um filho doente" experienciando uma série de conflitos de papel. A criança que se encontra em situação de doença exige novos recursos e competências ao papel parental podendo-se verificar subseqüentes dificuldades no cumprimento deste novo papel (Rennick, 1986).

O enfermeiro deverá permanecer atento e disponível por forma a representar um catalizador desta transição estimulando o apoio conjugal ou de terceiros, mobilizando estratégias de minimização do sofrimento e a focalização das atenções no filho doente.

No contexto institucional Português, o apoio à família da criança com Necessidades Especiais de Saúde é essencialmente pautado por uma intervenção a nível social e psicológica, visando a mobilização de recursos e a articulação de serviços que permitam

uma plena integração da criança, ultrapassando situações de stress (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, Artigos 3º e 4º).

Barreiras à participação dos pais no cuidado centrado na família

A participação e o envolvimento dos pais nos cuidados a crianças, a expectativa dos pais relativamente ao seu papel, assim como o seu relacionamento com a enfermeira, sofreram grandes evoluções. Tempos onde se observava pais totalmente desresponsabilizados do cuidado à criança doente, evoluíram esperando-se agora que estes permaneçam junto da sua criança e sejam extensivamente envolvidos no seu cuidado (Callery & Smith, 1991). Os pais são “convidados” a importar-se com a criança doente até mesmo em situação de exigências intensivas o que torna compreensível que conjuntamente com a necessidade de ajuste quase permanente, surja stress (Callery, 1997).

Perante a situação de doença e a hospitalização, os pais ficam vulneráveis e o stress ocorre naturalmente (Palmer, 1993). Apesar de todas as mudanças implementadas no sentido da melhoria dos serviços de apoio a crianças e família, a doença é sempre fator desencadeante de stress até mesmo para famílias organizadas e funcionais. Durante esta transição, a família enfrenta sentimentos de incerteza, ansiedades e de readaptação aos papéis sociais (Hayes & Knox, 1984). As rotinas regulares alteram-se e vão ao encontro das novas necessidades da criança. Os papéis e as responsabilidades dos pais mudam, em resposta às mesmas e em consequência de um relacionamento mais próximo entre a família e a equipa de saúde (Callery, 1997).

As famílias podem apresentar diferentes resultados no que respeita aos recursos disponíveis para lidar com diferentes situações, como igualmente, na forma como cada família percebe os desafios frente à condição potencialmente stressante de ter uma criança com problemas de saúde ou mesmo deficiências (Calderon & Greenberg, 1999; Canning, Harris & Kelleher, 1996; Sloper et al., 1991).

A extensão e importância do relacionamento entre a equipa de saúde e os pais, é bastante visível nas famílias que se encontram em ambiente domiciliário, por exemplo, quando os pais fornecem à enfermeira a informação essencial sobre o comportamento físico, psicológico, e social da criança (Palmer, 1993). Por tudo isto e com a tendência atual do cuidado de saúde pediátrico, para se mover longe da hospitalização dando lugar ao cuidado adaptado no domicílio, a abordagem familiar é cada vez mais necessária.

Alguns autores destacam o suporte social como variável moderadora, no processo de adaptação familiar ao stress. O status da família antes do nascimento, disponibilidade financeira e suporte social são variáveis que influenciam todo um processo de adaptação da família para cuidar (Silva & Dessen, 2001). Por outro lado, incentivar prematuramente os pais a despendar tempo com as suas crianças e a participar de forma ativa no seu cuidado através do toque, do pegar no colo e na prestação de cuidados básicos, é acreditar que se está a facilitar o desenvolvimento do papel parental (Gale & Franck, 1998).

A parceria e a participação parental são conceitos também identificados enquanto associados ao cuidado centrado na família e tendo por elementos chave do processo, o respeito, colaboração, negociação e comunicação (Dearmun, 1992; Stower, 1992; Palmer, 1993; Evans, 1994; Darbyshire, 1995; Coyne, 1995b; Arango, 1990 e Ahmann, 1994). A participação parental, o cuidado partilhado e a parceria com os pais, parecem ser termos sinónimos no cuidado centrado na família.

Nethercott (1993) identificou as componentes do cuidado centrado na família. Segundo este autor, a família deve ser vista no seu contexto, os papéis de membros individuais da família devem ser avaliados e deve ser permitida aos pais a participação na tomada de decisão. As famílias devem ser envolvidas nos aspetos técnicos do cuidado e o apoio dado às famílias deve continuar após a alta. É importante a consciência das necessidades de informação e evitar uma comunicação pobre entre a enfermeira e a família. Deve-se auscultar a falta da introspeção do impacte da doença na família, particularmente nos irmãos mais novos. Deve-se respeitar os conhecimentos dos pais da criança e evitar julgamentos sobre a família. A criança enquanto elemento da família deve ter um papel visível e evitar desacordos entre a família e o profissional sobre o cuidado.

Ainda segundo o mesmo autor, o cuidado tem por atributos a comunicação, a cooperação e a colaboração entre a família e o profissional de saúde. O relacionamento entre a família e o profissional baseia-se na comunicação honesta e aberta. A família é respeitada pelo conhecimento que tem da sua criança, enquanto uma constante na vida da mesma e pelo respeito pela diversidade da vida da família, não tendo estas de se sujeitar às normas impostas pela sociedade. A troca de informação deve envolver os pais na tomada da decisão e facilitar a sua participação, nos aspetos físicos do cuidado à criança, de forma voluntária e negociada, devendo o profissional agir em conformidade com a função e autonomia familiar, preocupando-se com o bem-estar de todos os elementos da família e não somente com os da criança.

Em suma, não existe apenas uma definição do Cuidado Centrado na Família, considerado por alguns, como uma pedra angular da prática pediátrica moderna e tida por outros como puro idealismo difícil de ser executado com êxito. Adoptando o conhecimento descrito por Balling & McCubbim (2001), se forem satisfeitas as necessidades dos pais, estes serão mais capazes de lidar com a doença do filho, e todas as implicações que daí possam advir.

CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

As crianças são vistas como seres dinâmicos, num estado de constante evolução, física e psicossocial. É este estado de desenvolvimento que torna as suas necessidades especiais, necessidades essas, que deverão ser satisfeitas de forma específica. As crianças devem ser tratadas por pessoas com os conhecimentos e compreensão adequados (Prince, 1994).

O significado de palavras como "necessidades" é pouco explorado na bibliografia. Sem uma definição clara torna-se difícil de determinar até que ponto as necessidades de uma criança são realmente especiais e se, quando em caso de doença, requerem ou não enfermeiros com conhecimentos e competências específicas para responder a essas necessidades (Prince, 1994).

Segundo Prince (1994) pode-se identificar dois modelos principais de necessidade, aquele expresso como fator natural e intrínseco como por exemplo a hierarquia de necessidades de Maslow - dentro da hierarquia há um requisito implícito que as necessidades mais básicas devem ser preenchidas antes das necessidades superiores; e um segundo modelo onde a necessidade de atingir os resultados em si é vista como algo desejável por exemplo, como se verifica na Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança - A criança, para o desenvolvimento integral e harmonioso da sua personalidade, deve crescer num ambiente familiar, num clima de alegria, amor e compreensão (UNICEF, 1959).

Ainda segundo o mesmo autor, existem uma série de fatores que devem ser considerados quando se incide sobre as necessidades da criança, como por exemplo, o meio ambiente e o ritmo individual de crescimento/desenvolvimento, onde os primeiros anos da sua vida são particularmente vitais pois o desenvolvimento da criança pode ser influenciado por pessoas e/ou circunstâncias familiares ou sociais, levando-nos a crer que as necessidades são requisitos a cumprir com o objetivo de prevenir danos na pessoa em questão, principalmente aquando da intervenção de enfermagem.

Estratégias que otimizem os resultados de saúde da criança, minimizam o potencial para atraso do desenvolvimento. Direcionar os cuidados para estas diferenças deve ser parte integral de todo o sistema, o que presume controlar o cuidado para esta população tão especial (Kastner, 2004).

As crianças com Necessidades Especiais de Saúde representam uma população diversa (Newacheck, Strickland, & Shonkoff, 1998; Perrin, P. & Bless, 1993).

De acordo com a Academia Americana de Pediatria "Crianças com Necessidades Especiais de Saúde" são aquelas que têm ou estão em risco aumentado de adquirir cronicidade física, de desenvolvimento, comportamental, ou emocional e condições que exigem serviços de saúde de um tipo específico ou para além do montante exigido pelas crianças em geral (McPherson & Arago, 1998).

Esta definição baseia-se no grau de utilização de recursos em vez de cuidados de saúde e de doença, a classificação inclui as crianças com condições mais ou menos graves, com e sem incapacidades de desenvolvimento, com e sem limitações da atividade. Esta população tem significância relativamente ao número e relação com o sistema de saúde (Newacheck, Inkelas, & Kim, 2004). Assim, crianças com Necessidades Especiais de Saúde utilizam significativamente mais serviços de saúde do que outra criança (Newacheck & McManus, 1988; Weller, Minkovitz, & Anderson, 2003).

Segundo Kastner (2004) as crianças com Necessidades Especiais de Saúde diferem dos adultos de várias formas, sendo as três principais:

- 1- A dinâmica do desenvolvimento da criança afeta as suas necessidades nos diferentes estádios de desenvolvimento e altera os resultados previstos; a doença e a incapacidade podem atrasar, por vezes de forma irreversível, o normal desenvolvimento da criança;

- 2- Epidemiologia e prevalência da incapacidade na infância, com muitas condições raras ou de baixa incidência e pouco comuns, diferem de forma marcada dos adultos, onde se verificam poucas condições raras e maioritariamente comuns;

- 3- As crianças necessitam da proteção e orientação do adulto, a sua saúde e desenvolvimento depende da saúde e estatuto socioeconómico das suas famílias.

A incapacidade na infância acrescenta grande sobrecarga familiar, resultando frequentemente na perda de rendimento dos pais (Newacheck & Halfon, 1998). Ter um filho com uma Necessidade Especial de Saúde está associado à redução do emprego parental, redução de oportunidade de emprego (Thyen, Kuhlthau, & Perrin, 1999) aumento do stress, perda de saúde mental (Andersen & Elfert, 1989) e aumento da sobrecarga financeira (Kuhlthau, Hill, Yucel, & Perrin, 2005).

Os Enfermeiros devem trabalhar junto das famílias identificando recursos locais que possam assistir os cuidados à criança com Necessidades Especiais de Saúde. Deverão

ter conhecimentos que permitam ser capazes de recomendar outras alternativas e apoios (Johnson & Kastner, 2005).

Segundo estes autores, os recursos disponíveis podem ser conceptualizados a quatro níveis:

1º-FAMILY-A família é o melhor recurso da criança;

2º-NATURAL-Representa o recurso natural de apoio e inclui os membros mais alargados da família e os amigos;

3º-INFORMAL-Representa o apoio informal e o apoio dado por outras famílias, grupos, organizações comunitárias, clínicas da especialidade e Internet;

4º-FORMAL-Representa o apoio formal como por exemplo o financeiro, legislativo, seguros de saúde, programas de intervenção e educação especial.

Os enfermeiros podem e devem ser sócios importantes no propósito de providenciar um ambiente familiar permanente para todas as crianças, incluindo as com Necessidades Especiais de Saúde, na importância de adequação e acessibilidade aos serviços comunitários assegurando sistemas co-efetivos do cuidado a crianças com Necessidades Especiais de Saúde, suportando e mantendo o bem-estar de todos os membros da família como por exemplo através de atividades implementadas junto do estado, com projetos de saúde que assegurem uma correta definição das reais necessidades destas crianças (Kastner, 2004; Mayer, Skinner, & Slifkin, 2004; Johnson & Kastner, 2005).

Paralisia Cerebral

A Paralisia cerebral é uma doença do foro neurológico que afeta o cérebro imaturo e em desenvolvimento e que engloba situações de deficiência com perda de aptidões e disfunções em múltiplas e diversas áreas do desenvolvimento da criança.

O termo tem sido algumas vezes posto em causa porque traduz a ideia de ausência de função motora e intelectual, o que na realidade nem sempre acontece de forma falível. Habitualmente a deficiência motora é a mais evidente podendo ou não coexistir com esta, défices precetivos, perturbações sensoriais na área da visão e audição, défice na linguagem e fala, dificuldade nos processos cognitivos e na aprendizagem, epilepsia e alterações comportamentais (Badawi, et al., 1998; Slack-Smith, Read & Stanley, 2000). Verifica-se assim que o termo Paralisia cerebral engloba uma grande heterogeneidade de situações clínicas, fazendo com que estas crianças apresentem com frequência alterações no seu desenvolvimento, relacionadas com o comprometimento motor com

impedimento de realização de algumas atividades motoras, como o gatinhar, andar, falar, escrever. Por sua vez, a disfunção motora impede a criança de efetuar experiências e de provocar efeitos no ambiente que a rodeia producentes de respostas consistentes que a ajudem a estruturar o pensamento e produzindo alterações no quadro clínico da paralisia cerebral, de acordo com a idade.

As causas da paralisia cerebral são múltiplas e muitas vezes concomitantes, sendo difícil de determinar a etiologia específica e de conseguir a prevenção eficaz (Andrada, 2005).

O Papel Parental e a Criança com Paralisia Cerebral

Na década de 40/50, os pais das crianças com Paralisia Cerebral eram considerados responsáveis, causadores do estado da criança. Estas ideias fomentavam uma enorme culpabilização e proporcionavam o aparecimento de conflitos, falta de confiança e baixa auto-estima, dificultando assim a interação entre os pais/filhos e profissionais de saúde. Os pais tinham um papel passivo, a responsabilidade educacional e terapêutica dos filhos cabia quase inteiramente aos profissionais (Correia, 1997).

Tal como referido anteriormente, as conceções atuais consideram os pais elementos fundamentais para o progresso e desenvolvimento dos filhos. Assim, verificam-se alterações na modalidade de atendimento às crianças com paralisia cerebral e no papel dos pais passando-se da iniciativa privada à intervenção do Estado na educação destas crianças, das instituições de carácter existencial às de estrutura educativa, da segregação às medidas de integração escolar, da família responsável pelo problema da criança (causa desse problema) a participante ativa, e com direitos adquiridos, no processo de desenvolvimento/aprendizagem dos seus filhos.

O Modelo Transacional de Sameroff e Chandler (1975), citado por Correia (1997), explica a importância do envolvimento parental no cuidado, segundo este modelo, a família é componente essencial do ambiente de crescimento e desenvolvimento da criança. É influenciada e influencia a criança, num processo contínuo e dinâmico.

Verifica-se que as possibilidades de obtenção de bons resultados dependem muitas vezes da gravidade do caso da criança. Uma família psicologicamente saudável e emocionalmente estável, com apoios extra familiares (instituições, profissionais liberais, amigos, vizinhos ou grupos sociais) tem mais facilidade em lidar com a situação da criança com Necessidades Especiais de Saúde.

Muitas vezes os pais vivem fortes sentimentos de culpa ou culpam os técnicos de saúde pelos seus problemas. É fundamental que os enfermeiros não se deixem abalar por essas atitudes, não as tomem como pessoais, e não se deixem absorver por uma atitude mais ofensiva dos pais. O profissional de saúde deve ser capaz de mostrar aos pais que os compreende e quer ajudar na procura da resposta mais adequada ao desenvolvimento da criança.

SOBRECARGA NOS CUIDADOS

A doença crónica não afeta somente a estabilidade familiar como também ameaça a privacidade de cada elemento da família, levando mesmo a alterações na sua estrutura e nas relações de poder dentro da mesma. O diagnóstico da doença crónica na criança representa um evento stressante para todos os elementos e vida familiar. O dia-a-dia da gestão dos cuidados à criança exige que os membros da família aprendam uma constelação de tarefas adaptativas, tanto instrumentais como emocionais (Cohen & Lázaro, 1979 citado por Canam, 1993).

Lidar com a doença crónica ou deficiência de um filho é uma tarefa difícil para todos os pais. Inicialmente, os pais reagem com choque e incredulidade, muitas vezes, seguida por um período de negação, enquanto tentam compreender o significado de tudo o que foi dito. A negação serve um propósito útil no sentido de ajudar os pais a comandar a ameaça, mas o uso prolongado da negação impede a adaptação bem sucedida enquanto adotar uma visão realista da sua condição promove a adaptação da família e criança (Knafl & Deatnck, 1986 citado por Canam, 1993).

Vários estudos relatam a participação dos pais nos cuidados à criança, executando muitas das suas tarefas habituais como o dar banho, alimentar, dar apoio emocional. Outros estudos, referem que pais capazes de executar todos os procedimentos descritos acima, são incapazes de cuidar de perfusões intravenosas (Webb, Hull & Madley, 1985) ou procedimentos de mudança de pensos ou ligaduras (Beck, 1973 citado por Coyne 1995a). Parece que as habilidades e o interesse dos pais em participar nos cuidados aos seus filhos, variam imenso. A evidência sugere que os pais têm níveis de desejo de participação diferentes, não fornecendo razões para tais variações, evidenciando uma certa confusão relativamente às expectativas dos pais na participação nos cuidados (Coyne, 1995a). A dificuldade para os profissionais de saúde que trabalham com estas famílias reside nas próprias famílias (McCubbin, 1980 citado por Canam, 1993).

As alterações de papel emergem como o conceito nuclear que caracteriza o processo acoplado pelos familiares cuidadores e pelos recetores do cuidado para alcançar um padrão harmonioso de prestação e receção de cuidados (Shyu, 2000).

Segundo Moore & Beckwitt (2004) a teoria de enfermagem do défice de auto-cuidados de Orem prevê um quadro útil de organização das crianças e pais nas práticas do auto-

cuidado. A ideia principal, desta teoria consiste na aquisição de conhecimentos e práticas que permitam aos pais a execução de atividades necessárias ao auto-cuidado e cuidado dos seus dependentes. De acordo com esta teoria, quando um indivíduo é incapaz de cumprir a sua necessidade num determinado requisito de auto-atendimento, o deficit ocorre, justificando uma intervenção de enfermagem.

Mais uma vez, também esta teoria sugere que todos os pais estão dispostos a participar no cuidado ao seu filho doente, no entanto, este facto é bastante incerto.

No que respeita à participação nos cuidados à criança doente, os pais vivenciam sentimentos de desorientação, de impotência, de incerteza (Webb, Hull & Madley, 1985; Turner, 1984; Smith, 1987; Arango, 1990; Majikowski & Russell, 1990), intenso medo, culpa, raiva, depressão e lamento (Cooper & Harpin, 1991 citado por Coyne, 1995a), no entanto, estão dispostos a envolver-se no cuidado à criança e adaptar as habilidades parentais com o objetivo de cuidar da criança doente, sendo que, alguns querem um maior envolvimento na participação nos cuidados mas sentem-se impedidos de o fazer pela falta de informação ou negociação. Contrapondo, outros desejam não ser envolvidos nos cuidados à criança por considerarem uma experiência stressante (Coyne, 1995a; Darbyshire P., 1995).

Assegurar as necessidades da família cuidadora, no domicílio é tão importante quanto assegurá-las durante a hospitalização (Shyu, 2000). No entanto, verifica-se que as novas famílias cuidadoras são geralmente mal preparadas para a interiorização do papel faltando-lhes informação e habilidades para prestar bons cuidados (Bereton, 1997).

Segundo Bull & Jervis (1997), as necessidades da família cuidadora são suscetíveis de mudança durante todo o processo transicional. Durante a preparação para assumir a responsabilidade da prestação dos cuidados, os cuidadores necessitam de vários tipos de informação; após a alta mas antes da chegada ao domicílio, os cuidadores apresentam um padrão de necessidade de ajuda no que diz respeito às técnicas de cuidar; após terem alcançado o padrão de família cuidadora, os cuidadores referem frequentemente necessidades de apoio emocional (Shyu, 2000; Naylor, Brooten & Jones 1994).

Não foi encontrada uma definição universal de como cuidar da família, no entanto, alguma literatura fornece linhas orientadoras sobre aspetos temporais da prestação de cuidados.

Os enfermeiros desempenham um papel importante no apoio aos pais de crianças com doença crónica, tanto no ensino dos cuidados, como na promoção e avaliação da sua qualidade. Historicamente, os enfermeiros têm uma posição privilegiada para planear e

coordenar uma maior continuidade dos cuidados de saúde, especialmente para os pais de uma criança com Necessidades Especiais de Saúde (Baum, 2004).

A tarefa dos pais é pessoalmente significativa na atribuição de significado à doença crónica de seu filho permitindo-lhes aceitar e proceder de acordo com os seus padrões familiares normais. Os pais podem realizar esta tarefa através de uma série de estratégias de coping dentro de uma filosofia que prevê a família com uma explicação previsível da doença. Venters (1981) citado por Canam (1993) afirma que a prática ativa da fé religiosa permite às famílias a atribuição de um significado aceitável para a sua situação. McCubbin & Patterson (1983) também citado por Canam (1993) defende que comparar a sua situação com a de outros pais em situação semelhante pode mudar positivamente a perceção da sua própria situação.

Empowerment e Auto-eficácia

Os pais de crianças com doença crónica encontram vários desafios nos cuidados e educação dos seus filhos. A condição crónica da criança é stressante para todos os membros da família e, geralmente, exige mudanças radicais na vida familiar, verificando-se muitas vezes alterações no estilo de vida, no ambiente familiar e nas relações entre os membros da família. Todas estas alterações vão desencadear direta ou indiretamente na família e seus membros, respostas no sentido da adaptação à situação (Jerrett, 1994 citado por Hentinen & Kyngäs, 1998), inclusivamente, vários estudos indicam que o stress sentido pelos membros da família que lida com a criança com doença crónica varia perante o tipo de deficiência (Frey, Greenberg & Fewell, 1989; Dunst, Trivette & Cross, 1986; Minnes, 1988).

A adaptação parental tem uma grande influência sobre outros membros da família e o seu bem-estar. Para que se adaptem de forma saudável à condição crónica da criança, os pais necessitam de tempo e recursos (Jerrett, 1994 citado por Hentinen & Kyngäs, 1998).

Adaptação é definida como o grau de capacidade parental para lidar psicológica, social e fisiologicamente com a doença crónica do seu filho ou filhos (Hentinen & Kyngäs, 1998), sendo vista como o resultado dum processo de coping (Lázaro & Folkman, 1984 citado por Hentinen & Kyngäs, 1998). Os pais que aceitam e se adaptam à condição crónica da criança, são capazes de viver com ela, cumprir os tratamentos e prestar os cuidados à criança no sentido de satisfazer as suas próprias necessidades, as dos outros

membros da família e em simultâneo assegurar o ideal desenvolvimento da criança (Hentinen & Kyngäs, 1998).

Não está bem esclarecido o processo de coping dos pais de crianças com doença crónica. Walker, Van & Newbrough (1992) argumentam que a quantidade de conflitos, desacordos e stress financeiro, não são maiores em famílias com crianças que têm uma condição crónica do que nas famílias com crianças saudáveis (Cadman, Rosenbaum, Boyle & Offord, 1991). Por outro lado, foram verificadas diferenças significativas em termos de coesão familiar, conflitos familiares e de comportamento entre famílias de crianças com doença crónica, comparativamente com famílias de crianças saudáveis, sendo os conflitos e problemas maiores nas famílias com crianças com doença crónica do que naqueles com crianças saudáveis (Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992).

Viver com a condição crónica da criança pode originar uma série de sentimentos, tais como ansiedade, culpa, medo, raiva e tristeza (depressão), em todos os membros da família e especialmente em mães (Canam, 1993; Vandagriff, Marrero, Ingersoll & Fineberg, 1992).

Quando uma família sob tensão procura ajuda, toma consciência que perdeu temporariamente o controlo sobre si própria e mostra-se mais recetiva a eventuais mudanças. Nesta situação, torna-se significativa a intervenção de enfermagem no sentido de capacitar a família com o poder adequado «empowerment» para resolver/ultrapassar o seu problema. Ganhando novo sentido, a família melhora a sua capacidade de atuação «enabling» na prestação dos cuidados aos seus elementos podendo reencontrar o equilíbrio perdido. O diagnóstico da doença desencadeia a crise, mas com a ajuda adequada, a família encontrará de uma forma menos atribulada a sua maneira de enfrentar (coping) a situação e conviver com ela, podendo reencontrar o equilíbrio dentro da sua fase de desenvolvimento (Holaday et al., 1997).

Referido como um período de estado de espírito negativo (hopelessness ou helplessness) facilitador do desequilíbrio entre os recursos para a saúde e os fatores de stress, o adoecer pode ser facilitador da comunicação familiar ou significativo de recusa das tarefas que o outro deixou de executar (Taylor, 1990). A preocupação permanente de ter um filho doente, acrescido ao maior dispêndio de tempo para o cumprimento das mesmas funções familiares, leva o casal a maiores dificuldades de comunicação e a menores oportunidades para usufruir o seu «tempo de casal» (Gravelle, 1997).

Segundo Canam (1993) a capacidade dos pais para expressar os seus sentimentos relaciona-se com a boa adaptação à situação. Há uma ligação entre o coping e a

capacidade de expressar um sentimento, em oposição, inibições de expressividade das emoções são vistas como uma característica de coping inadequado. Esta situação facilita o aparecimento de sinais ou sintomas de disfuncionalidade conjugal.

Nas famílias com dificuldades na adaptação, os pais evitam enfrentar a real situação e utilizam estratégias de coping paliativo como alívio emocional (Thompson, Gustafson, Hamlett & Spock, 1992; Timko, Stovel & Moos, 1992). Há também mais sentimentos de culpa nas famílias de baixo coping adaptativo do que em famílias que demonstram boa adaptação (Jessop, Riessman & Stein, 1988). Fatores de risco para a fraca adaptação incluem a gravidade da doença ou deficiência da criança e o estado psicológico da criança, enquanto, fatores de resiliência incluem padrões e coping e o ambiente familiar (Wallander & Varni, 1992 citado por Hentinen & Kyngäs, 1998). Este processo é influenciado por fatores demográficos, como idade e sexo da criança, idade e educação dos pais, bem como a dimensão e os rendimentos da família. Os pais de recursos sociais e de educação mais elevados, com apenas um filho para cuidar adaptam-se melhor do que aqueles com baixos recursos ou níveis de escolaridade (Kirschbaum, 1990).

A relação entre mãe e pai é importante, e um filho com doença crónica pode causar turbulência nesta relação. Por outro lado, a criança pode também melhorar o relacionamento parental (Canam, 1993). Foram encontrados argumentos indicadores de que a satisfação conjugal é um fator importante na promoção da família na adaptação à doença crónica ou deficiência da criança (Cleve, 1989). A mãe é geralmente a cuidadora habitual da criança doente. Esta tarefa leva-a a um estado de sobrecarga crónica que lhe diminui o tempo e a disponibilidade para com os outros filhos, sentimento que agrava o seu equilíbrio emocional, para com o marido e para o convívio social (Gibson, 1995). Parecendo não reconhecer a importância do esforço do marido para colmatar as dificuldades económicas, a mulher tende a culpabilizá-lo por permanecer fora de casa, esquivando-se a cuidar quer do filho, quer dela própria (Taylor, 1990). Para o pai, muitas vezes absorvido pelo esforço de garantir o aumento dos recursos económicos, a ausência da vida familiar e o sentimento de «perda» da esposa e do filho doente, podem levá-lo a um estado de tensão permanente, desencadeante de comportamentos prejudiciais à saúde (dependência alcoólica, por exemplo) que pode ainda ser agravado se a profissão exercida não é motivadora nem gratificante (Timko, Stovel & Moos, 1992; Keller & Nicolls, 1990).

Outros estudos (McCubbin, 1982 citado por Hentinen & Kyngäs, 1998) ainda acrescentam que os pais que têm filhos com doença crónica ou deficiência são muitas

vezes tão envolvidos no presente e nas necessidades da criança que negligenciam os outros membros da família. Crianças com doença crónica necessitam de tratamentos muitas vezes assegurados pelos seus pais o que pode potenciar sentimentos de desigualdade no que diz respeito à quantidade de atenção recebida dos pais, desencadeando conflitos entre os irmãos (Feeman & Hagen, 1990). Se os pais sentem que a situação é difícil de ultrapassar, podem superproteger a criança e falhar na partilha da atenção, não dedicando atenção aos irmãos saudáveis, tal como dedicam à criança doente, permitindo que a criança doente se torne o centro das atenções (Canam, 1993). Entre os irmãos, a intensificação dos sentimentos de rivalidade e o responsabilizar do irmão doente pelo abandono dos progenitores são fatores condicionantes das relações entre irmãos e também das relações dos irmãos com o sistema parental (vêm o irmão doente e os pais como um todo do qual estão excluídos). Neste caso, as relações entre membros da família podem ser prejudicadas, o que provoca dificuldades na adaptação (Hanson, 2004).

O apoio social é um fator importante associado à adaptação Kronenberger & Thompson (1992); Hamlett, Pellegrini & Katz (1992) e Canam (1993), sendo definido como os recursos que as pessoas obtêm umas das outras (Cohen & Syme, 1985 citado por Hentinen & Kyngäs, 1998).

Kronenberger & Thompson (1992) salientaram a importância das relações sociais e de coping, especialmente no que diz respeito à família e ao casamento. Embora os pais sejam o mais importante no apoio uns aos outros (Barbarin, Hughes & Chesler, 1985 citado por Hentinen & Kyngäs, 1998). Estes e os outros membros da família também precisam de relacionamentos e de apoio de pessoas fora da família como por exemplo o apoio, sob a forma de relacionamento com outros pais de crianças com doença crónica (Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992; Canam, 1993). Nestas circunstâncias cabe aos enfermeiros advogar os interesses de todos os elementos da família e não só os da criança doente oferecendo-lhes o suporte e a orientação necessária ao equilíbrio familiar (Hayes & Knox, 1984; Way, 1993).

PARTE II

MATERIAL E MÉTODOS

MÉTODO

O método científico é o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adaptados e necessários para se alcançar o conhecimento. Assim, a metodologia constitui um importante “instrumento” de trabalho, do qual depende, em grande parte, o êxito da investigação.

Descreve-se neste capítulo a metodologia do trabalho de investigação, começando pela explicação do tipo de estudo desenvolvido e o contexto do mesmo, em seguida terão lugar os sujeitos do estudo e o método de colheita de dados.

Tipo de Estudo

Segundo Fortin (1999) o tipo de estudo descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação. Visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre as variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade.

O presente estudo é de carácter não-experimental, exploratório, transversal, isto porque segundo Polit, Beck & Hungler (2004) a sua finalidade é observar e documentar aspetos de uma situação, envolvendo a colheita de dados num ponto do tempo. Os fenómenos sob estudo são obtidos durante o período da colheita de dados, num ponto fixo.

Para Fortin (1999) os estudos descritivos fornecem uma descrição dos dados, sobre a forma de palavras, números, ou de enunciados descritivos de relações entre variáveis.

A abordagem é de carácter quantitativa porque, de acordo com a mesma autora, a decisão de utilizar um método qualitativo, ou um método quantitativo, depende da questão de investigação, segundo esta surgira a exploração da experiência humana ou a exploração e a verificação de relações.

Instrumento de Colheita de Dados

Para dar resposta à área problemática em estudo, foi selecionado como instrumento de recolha de dados o questionário, que segundo Polit, Beck & Hungler (2004) dá resposta às necessidades pois será o próprio respondente a completar o instrumento por escrito.

A escala é um dispositivo destinado a atribuir um score numérico às pessoas, para coloca-las numa sequência em relação aos atributos, sendo medidas como uma balança a medir o peso. Discriminam quantitativamente as pessoas com diferentes atitudes, medos, motivos, percepções, traços de personalidade e necessidades (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Foi construído de efeito para este estudo, um questionário (Anexo A) constituído por um conjunto de questões, índices e escalas psicossociológicas, que se passa a apresentar:

O QASCI de Martins et al. (2003) avalia a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal. É constituído por 32 itens avaliados numa escala ordinal que varia de 1 a 5, agrupados em 7 dimensões sendo estas: Sobrecarga emocional (4 itens), Implicações na vida pessoal (11 itens), Sobrecarga financeira (2 itens), Reações a exigências (5 itens), Mecanismos de eficácia e de controlo (3 itens), Suporte familiar (2 itens) e Satisfação com o papel e com a família (5 itens). Nas subescalas Mecanismos de eficácia e de controlo, Suporte familiar e Satisfação com o papel, como os itens foram invertidos para que pontuações mais elevadas fossem sinónimo de menor sentido de auto-eficácia, menor suporte e maior insatisfação com o papel, as pontuações de cada subescala variam entre 0 e 100. Assim, em todas as subescalas pontuações mais elevadas correspondem a maior percepção de sobrecarga.

Segundo os resultados apurados no estudo da escala o QASCI reúne critérios de validade pois apresenta boa consistência interna (alfa de Cronbach 0,91) indicando intercorrelação entre todos os itens do questionário.

A escala de *Empowerment* de Rogers et al. (1997) avalia a capacidade de constructo pessoal agrupando 28 itens em 5 dimensões: "Self-efficacy/Self-esteem" (Auto-eficácia/Auto-estima), "Power/Powerlessness" (Força/Impotência), "Community Activism & Autonomy" (Ativismo comunitário e Autonomia), "Righteous anger" (Revolta) e "Optimism & Control over the future" (Otimismo e Controlo sobre o futuro). Solicita-se ao respondente a sinalização da resposta que melhor descreve a sua concordância com cada um dos 28 itens, sendo 4 as opções de resposta que evoluem de "Discordo Fortemente" - Menor Empowerment, a "Concordo Fortemente" - Maior Empowerment, à exceção da dimensão "Força/Impotência" onde ocorre o inverso.

Esta escala foi considerada uma mais valia para o estudo em questão por englobar as dimensões da consciência crítica (dos recursos disponíveis no contexto), do controlo (sobre a própria vida) e da participação nas organizações da comunidade (Zimmerman,

1995). Como tal, versa sobre o desenvolvimento, não só ao nível individual (psicológico), como também organizacional e comunitário. Menor a pontuação obtida é indicativa de maior empowerment.

Os respondentes foram solicitados a responder a 7 questões, auto localizando-se em escalas correspondentes a 7 dimensões.

Para as questões que avaliam o "Grau de Satisfação com a Vida em Geral", o "Controlo Sobre a Doença da Criança" e o "Equilíbrio Familiar" foi apresentada uma escala de 0 a 10, sendo que 0 corresponde a uma Total Insatisfação e 10 uma Total Satisfação. Para as questões que avaliam a "Saúde em Geral" a "Qualidade de Vida", e "A experiência de cuidar da Criança com Necessidades Especiais de Saúde" foi apresentada uma escala de 1 a 7, sendo 1-Excelente e 7-Péssima.

Ainda dentro do mesmo contexto mas agora para avaliar a "Auto avaliação do Modo de Vida" selecionou-se uma escala igualmente de 1 a 7 mas invertida sendo 1-Horrível e 7-Muito Feliz.

A Autonomia/Dependência da criança foi avaliada através de um questionário construído para o efeito, partindo das atividades básicas da vida diária e solicitando aos participantes para classificarem a autonomia da criança tendo por referência crianças da mesma idade mas sem Necessidades Especiais de Saúde.

É constituída por 6 itens (Comunicar, Respirar, Comer e Beber, Eliminar, Higiene Pessoal e Vestuário, Mobilidade) avaliados numa escala ordinal que varia de 1 a 3 sendo que o 1 corresponde ao menor grau de dependência e 3 ao maior grau de dependência.

De igual forma, segundo os resultados apurados no estudo, a escala de autonomia/dependência da criança reúne critérios de validade apresentando boa consistência interna (alfa de Cronbach 0,81).

Considerou-se este tipo de instrumento, o mais adaptado por melhor se adequar ao tipo de estudo pretendido, por ser económico, de rápida aplicação e garantir anonimato.

População/Amostra

Segundo Polit, Beck & Hungler (2004) uma população é um agregado total de casos que preenchem um conjunto de critérios específicos. A população na qual o pesquisador está interessado é denominada pelo mesmo autor como população alvo.

Também Fortin (1999) define uma população como uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critério e população alvo, como os elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseje fazer generalizações.

Assim sendo, na impossibilidade de fazer um levantamento de todas as famílias prestadoras de cuidados a crianças com Necessidades Especiais de Saúde, optou-se por utilizar como população alvo os familiares cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde referenciadas no Núcleo Regional de Faro da APPC.

Pela impossibilidade de abranger toda a população que possua as características supracitadas surge a necessidade de selecionar um subconjunto da população, definido por amostra, que segundo Fortin (1999) deve ser representativa da população visada.

Tendo em consideração o tipo de estudo, optou-se por uma amostra não probabilística, por conveniência ou acidental, tendo sido selecionado um grupo de indivíduos voluntários, com base em critérios de escolha intencional sistematicamente utilizados com a finalidade de determinar as unidades da população que fazem parte da amostra Carmo e Ferreira (1998).

De acordo com Fortin (1999) a amostra acidental é formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso, como por exemplo, as pessoas hospitalizadas.

Constituíram amostra, os elementos que: aceitaram participar na investigação; apresentaram capacidade para ler, interpretar e dar resposta por escrito ao instrumento de colheita de dados; desempenhavam o papel de familiares cuidadores não eram remunerados por esta função e eram responsáveis pelo cuidado prestado no domicílio permanecendo a maior parte do tempo com a criança, o que fez um total de 42 elementos cuidadores enquanto participantes válidos.

Procedimento

Para reforçar a intenção de salvaguardar a identidade da criança e minimizar os desconfortos causados pela presença do investigador no momento da colheita dos dados, a associação, na pessoa da Diretora da instituição disponibilizou-se, tendo distribuído em mãos o referido documento e efetuado a sua respetiva entrega ao investigador. Assim sendo, após a obtenção por escrito da devida autorização da Diretora do Núcleo Regional de Faro da APPC, foram distribuídos, durante o período de

Outubro a Novembro de 2008, 55 questionários a preencher pelo elemento familiar responsável pela prestação dos cuidados à criança no domicílio dos quais foram rececionados 53.

Tratamento e Análise dos Dados

Fortin (1999) Define análise de dados, como sendo um conjunto dos métodos estatísticos que permitem visualizar, classificar e interpretar os dados colhidos junto dos sujeitos. Assim sendo, o tratamento dos dados foi executado de acordo com a abordagem quantitativa que segundo Bardin (2004) consiste em atribuir valores numéricos aos objetos ou acontecimentos segundo certas regras de medida ou de correspondência.

Previamente ao tratamento dos dados, foram atribuídos números a cada um dos questionários com o propósito de facilitar a posterior análise dos mesmos, sem colocar em risco a sua confidencialidade.

O processamento estatístico para os resultados foi feito através do programa informático SPSS - 18.0, recorrendo a técnicas da Estatística Descritiva e da Estatística Inferencial tais como Coeficientes de Correlação de Pearson e Alfa de Cronbach, Teste t e teste de significância e de Shapiro-Wilk (enquanto teste de normalidade de distribuição).

Aspetos Éticos

Na realização duma investigação é imprescindível ter em conta princípios éticos, uma vez que toda a investigação aplicada a seres humanos, se não for conduzida sobre eixos éticos, pode causar danos aos direitos e dignidade humana. A pesquisa científica que envolve pessoas deve contribuir para o avanço dos conhecimentos científicos sem lesar os direitos fundamentais do Homem.

De acordo com Fortin (1999) a ética coloca problemas particulares aos investigadores decorrentes das exigências morais que em certas situações, podem entrar em conflito com o rigor da investigação. Na persecução da aquisição dos conhecimentos, existe um limite que não deve ser ultrapassado, este limite refere-se ao respeito pela pessoa e à proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano.

Ainda segundo o mesmo autor, é importante tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações. Cinco

princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos foram determinados pelos códigos de ética: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e, por fim, o direito a um tratamento justo e leal. Foi de intenção respeitar os princípios éticos inerentes à realização de qualquer trabalho de investigação, sendo que não foram detetadas falhas relativamente à garantia de anonimato dos sujeitos, bem como na disponibilização da informação sobre o objetivo do estudo e ainda a livre participação dos inquiridos no mesmo, tendo estes expressado a sua aprovação, através da assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo B).

Como o instrumento foi aplicado no núcleo regional da APPC, procedeu-se à elaboração de um pedido por escrito à Direção da mesma para a aplicação do referido instrumento (Anexo C).

PARTE III

RESULTADOS

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresenta-se a análise dos dados colhidos durante a pesquisa. Os dados aqui apresentados foram agrupados e submetidos a análise exploratória e a procedimentos estatísticos atrás descritos. Os procedimentos estatísticos permitem a organização e posterior interpretação da informação numérica (Polit, Beck & Hungler, 2004). A amostra incluiu 42 participantes, no entanto, a apresentação de algumas variáveis podem não contabilizam o total da amostra, devido a valores omissos (não respostas).

Características Sócio-demográficas

As variáveis sócio-demográficas dos participantes em estudo apresentam-se resumidas no Quadro 1. Os cuidadores participantes no presente estudo têm idades compreendidas entre os 26 e 66 anos de idade, predominando a idade dos 31 e 33 anos (9,5%), sendo a média de idades de 39,79 anos (DP=9,14). A grande maioria são do sexo Feminino (81%), apenas 8 dos cuidadores são do sexo Masculino. As crianças com Necessidades Especiais de Saúde que são alvo da atenção destes participantes, maioritariamente, são do sexo masculino (76%), com idade compreendida entre os 4 meses e os 19 anos, prevalecendo a faixa etária entre os 5 e 9 anos (38%).

Em relação ao estado civil os cuidadores são maioritariamente casados ou a viver em união de facto (79%), 12% são separados e de 10% solteiros. Quanto ao parentesco a maioria tem uma relação parental (76%), registando-se apenas 5 cuidadores (12%) com outro tipo de relação de parentesco com a criança.

Quanto ao grau de instrução, 41% dos cuidadores completou o grau de instrução correspondente ao ensino secundário. De acordo com a Classificação Nacional de Profissões, 52% corresponde a *Pessoal dos Serviços e Vendedores*, verificando-se 12% *Técnicos e Profissionais* de Nível Intermédio e 2,4% ao grupo dos *Dirigentes e Quadros Superiores de Empresas*.

Quadro 1 - Caracterização da Amostra em Estudo: Variáveis Sociodemográficas

Idade da Criança	N	%
Até 4 anos	9	21,4
Entre 5 e 9 anos	16	38,1
Entre 10 e 14 anos	8	19,1
Entre 15 e 19 anos	9	21,4
Sexo da Criança	N	%
Masculino	32	76,2
Feminino	10	23,8
Idade do Cuidador	N	%
Entre 25 e 34 anos	16	38,1
Entre 35 e 44 anos	16	38,1
Entre 45 e 54 anos	7	16,7
Entre 55 e 64 anos	2	4,8
Mais de 65 anos	1	2,3
Sexo do cuidador	N	%
Feminino	34	81,0
Masculino	8	19,0
Grau de Instrução	N	%
1º ciclo do Ensino Básico	4	9,5
2º ciclo do Ensino Básico	3	7,1
3º ciclo do Ensino Básico	12	28,6
Ensino Secundário	17	40,5
Ensino Superior	6	14,3
Profissão	N	%
Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresas	1	2,4
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	4	9,5
Técnicos e profissionais de nível intermédio	5	11,9
Pessoal administrativo e similares	4	9,5
Pessoal dos serviços e vendedores	22	52,4
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas	1	2,4
Trabalhadores não qualificados	2	4,8
Outra	3	7,1
Estado Civil	N	%
Casado/União de facto	33	78,6
Separado	5	11,9
Solteiro	4	9,5
Relação de Parentesco	N	%
Mãe	32	76,2
Pai	5	11,9
Outra (Padrasto, Avô, Avó, Tio)	5	11,9
Tempo de Cuidador	N	%
Até 4 anos	12	28,6
Entre 5 e 9 anos	18	42,9
Entre 10 e 14 anos	4	9,5
Entre 15 e 19 anos	8	19,0

Autonomia/Dependência da criança

O tempo médio de exercício do papel de cuidador é de 8,3 anos (DP=5,39), variando entre 4 meses e 19 anos, 43% dos respondentes responsáveis pelos cuidados situam-se no intervalo de tempo 5 a 9 anos. Quando questionados, 83% (n=35) dos participantes afirmam poder contar com o apoio doutras pessoas, na maioria com relação de parentesco em linha ascendente de 1º ou 2ª Grau (52,4%). Quanto ao tipo de apoio prestado por estes elementos, 35,7% afirma estar relacionado com a gestão dos tratamentos e o autocuidado da criança, verificando-se ainda a referência ao apoio Emocional (19,0%) e Financeiro (14,3%).

Através da aplicação da escala de Autonomia/Dependência da criança foi possível avaliar o nível de participação requerida ao cuidador de forma a satisfazer algumas das necessidades básicas da criança, tendo em conta que o cuidador só fará pela criança aquilo que esta não consegue fazer por si própria, enquanto equiparada a outras crianças do mesmo escalão etário, não requerentes de Necessidades Especiais de Saúde.

Assim, os resultados apresentados no Quadro 2 permitem verificar que 71,4% das crianças com necessidades especiais em saúde apresentam dependência a nível da satisfação das necessidades relacionadas com a “Higiene pessoal e Vestuário”, necessitando da total ajuda do cuidador. Apenas 1 dos cuidadores referiu que a criança de quem cuida é completamente autónoma nesta atividade de vida. Verifica-se que percentagem semelhante de crianças (76,2%) é completamente autónoma no que respeita à atividade de vida “Respirar”, registando-se 6 crianças que necessitam de ajuda na atividade “Respirar”.

Quanto às restantes atividades de vida verifica-se alguma diversidade entre as respostas dadas pelos participantes sendo que apesar de, sem grandes destaques, poder afirmar-se que 40,5% das crianças não necessitam de ajuda para “Comer e beber”, 35,7% das crianças necessita de alguma ajuda para “Comunicar”, e 40,5% é totalmente dependente no que respeita à “Eliminação” e “Mobilidade”.

Quadro 2 - Grau de Autonomia da Criança nas Atividades Básicas da Vida Diária

Opções de Resposta	Independente		Ajuda Parcial		Dependente	
	N	%	N	%	N	%
Comunicar	14	33,3	15	35,7	12	28,6
Respirar	32	76,2	1	2,4	6	14,3
Comer e Beber	17	40,5	12	28,6	13	31,0
Eliminar	16	38,1	9	21,4	17	40,5
Higiene Pessoal e Vestuário	1	2,4	10	23,8	30	71,4
Mobilidade	11	26,2	14	33,3	17	40,5

Sobrecarga do Cuidador

No Quadro 3 encontra-se agrupada as respostas fornecidas pelos cuidadores ao QASCI, relativa à sobrecarga física, emocional, financeira e social.

O Quadro 4 resume a informação das subescalas do QASCI, onde se pode verificar as médias, desvios padrão e valores mínimos e máximos encontrados.

Da análise item a item, destaca-se o item 30 (reação valorativa da criança a pequenos gestos) no qual não se registou qualquer variação. Nesta análise destaca-se que a grande maioria dos participantes valorizam/reconhecem a importância do papel de cuidador. Podemos ler que o facto de acumularem o papel de prestadores de cuidados ao papel parental veio contribuir para uma maior proximidade e vinculação com a criança. Em oposição, a maioria dos participantes garantem que o exercício do papel de cuidador não acarreta conflitos intrapsíquicos (92,8%) e que as Necessidades Especiais de Saúde das suas crianças não representam fator impeditivo de convidar amigos para casa (88,1%).

Quadro 3 - Distribuição das Respostas dos Participantes ao QASCI

Opções de resposta		Não/Nunca		Raramente		Às Vezes		Quase sempre		Sempre	
Dimensões	Itens	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sobrecarga Emocional	1	24	57,1	5	11,9	13	31,0	0	0,0	0	0,0
	2	15	35,7	10	23,8	9	21,4	6	14,3	2	4,8
	3	16	38,1	9	21,4	15	35,7	1	2,4	1	2,4
	4	35	83,3	4	9,5	2	4,8	0	0,0	1	2,4
Implicações na Vida Pessoal	5	34	80,9	2	4,8	5	11,9	0	0,0	1	2,4
	6	10	25,0	3	7,5	19	47,5	2	5,0	6	15,0
	7	23	54,8	7	16,7	8	19,0	3	7,1	1	2,4
	8	17	41,5	3	7,3	6	14,6	7	17,1	8	19,5
	9	17	40,5	7	16,7	10	23,8	5	11,9	3	7,1
	10	15	38,5	1	2,6	12	30,8	5	12,8	6	15,3
	11	8	19,5	4	9,8	8	19,5	7	17,1	14	34,1
	12	22	52,4	3	7,1	11	26,2	4	9,5	2	4,8
	13	36	87,8	1	2,4	3	7,4	1	2,4	0	0,0
	14	19	46,3	3	7,3	11	26,8	4	9,8	4	9,8
	15	28	66,7	6	14,3	8	19,0	0	0,0	0	0,0
Sobrecarga Financeira	16	12	28,6	13	31,0	12	28,6	4	9,5	1	2,4
	17	13	31,0	7	16,7	18	42,9	1	2,4	3	7,1
Reações a Exigências	18	29	69,0	5	11,9	6	14,3	1	2,4	1	2,4
	19	27	64,3	8	19,0	5	11,9	1	2,4	1	2,4
	20	23	56,1	6	14,6	9	22,0	3	7,3	0	0,0
	21	28	66,7	6	14,3	8	19,0	0	0,0	0	0,0
	22	25	59,5	7	16,7	7	16,7	2	4,8	1	2,4
Mecanismos de Eficácia e de Controlo *	23	10	23,8	7	16,7	13	30,9	6	14,3	6	14,3
	24	34	80,9	6	14,3	0	0,0	1	2,4	1	2,4
	25	26	61,9	11	26,2	4	9,5	1	2,4	0	0,0
Suporte Familiar *	26	22	52,4	5	11,9	9	21,4	2	4,8	4	9,5
	27	22	52,4	5	11,9	7	16,7	4	9,5	4	9,5
(In)satisfação com o Papel e com o Familiar *	28	35	85,4	4	9,8	1	2,4	0	0,0	1	2,4
	29	27	64,3	9	21,4	4	9,5	0	0,0	2	4,8
	30	42	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	31	39	92,8	2	4,8	1	2,4	0	0,0	0	0,0
	32	29	69,0	5	11,9	3	7,1	3	7,1	2	4,8

* Itens invertidos. Em todas as subescalas maior pontuação é indicativa de maior sobrecarga

Na análise das subescalas do QASCI verifica-se que, na globalidade, estas apresentam valores do coeficiente alfa de Cronbach superiores a 0,60 e portanto indicativo de boa

consistência interna, a única exceção recai na subescala “Mecanismos de Eficácia e Controlo” que se eliminasse o item 24 este valor aumentaria para valores próximos do valor de referência (0,50).

As dimensões em que os participantes demonstram maior sobrecarga são “Sobrecarga Financeira” (M=33,04), “Implicações na Vida Pessoal do Cuidador” (M=28,52) e o Suporte familiar (M=27,38). A subescala em que os participantes mostram ter menor sobrecarga foi “Satisfação com o Papel e com o Familiar” (M=8,10), ou seja, estão satisfeitos com o papel de cuidadores, e "Reações a Exigências" (M=15,99). Da análise global do QASCI podemos concluir que a sobrecarga sentida pelos cuidadores participantes no estudo, não é muito elevada, sendo indicativa de valores correspondentes a uma baixa a leve sobrecarga.

Quadro 4 - Subescalas do QASCI - Valores de Amplitude, Média, Desvio Padrão e Consistência Interna

	Mínimo	Máximo	Média	DP	alfa
Sobrecarga emocional	0,00	75,00	21,28	19,08	0,76
Implicações na vida pessoal	2,27	70,45	28,52	19,76	0,88
Reações a exigências	0,00	75,00	15,95	18,42	0,84
Sobrecarga financeira	0,00	87,50	33,04	23,23	0,56
Mecanismos de eficácia controlo	0,00	66,67	21,83	14,49	0,50*
Suporte familiar	0,00	100,00	27,38	32,46	0,88
(In)satisfação c/papel e c/familiar	0,00	45,00	8,10	10,30	0,88
QASCI escala global	0,65	68,87	22,29	13,25	0,91

No QASCI quanto maior o valor maior sobrecarga

* após eliminar o item 24

Empowerment do Cuidador

Através da aplicação da escala de Empowerment é possível analisar esta variável, segundo a perspectiva dos participantes. O Quadro 5 mostra o conjunto das respostas dos participantes.

Quadro 5 - Distribuição das Respostas dos Participantes na Escala de Empowerment

Opções de resposta		Concordo Fortemente		Concordo		Discordo		Discordo Fortemente	
Dimensões	Itens	N	%	N	%	N	%	N	%
Auto-eficácia/Auto-estima	5	11	26,9	23	56,1	6	14,6	1	2,4
	6	9	21,4	28	66,7	5	11,9	0	0,0
	9	15	35,7	27	64,3	0	0,0	0	0,0
	12	10	23,8	32	76,2	0	0,0	0	0,0
	14	9	21,4	27	64,3	5	11,9	1	2,4
	18	11	26,2	27	64,3	4	9,5	0	0,0
	19	6	14,6	30	73,2	5	12,2	0	0,0
	24	15	35,7	27	64,3	0	0,0	0	0,0
Força/Impotência	26	15	35,7	24	57,2	3	7,1	0	0,0
	8*	11	26,2	23	54,8	8	19,0	0	0,0
	16*	8	19,5	18	43,9	9	22,0	6	14,6
	17*	1	2,4	22	52,4	13	30,9	6	14,3
	21*	6	14,6	28	68,4	6	14,6	1	2,4
	22*	8	19,0	23	54,8	11	26,2	0	0,0
Ativismo comunitário e Autonomia	23*	3	7,1	24	57,2	14	33,3	1	2,4
	3	13	30,9	23	54,8	5	11,9	1	2,4
	11	20	47,6	20	47,6	1	2,4	1	2,4
	20	14	33,3	26	61,9	2	4,8	0	0,0
	25	11	26,2	29	69,0	1	2,4	1	2,4
Otimismo e Controlo sobre o Futuro	28	16	38,1	25	59,5	1	2,4	0	0,0
	1	2	4,9	13	31,7	22	53,6	4	9,8
	2	1	2,4	17	40,5	21	50,0	3	7,1
	13	10	24,4	24	58,6	6	14,6	1	2,4
Revolta	27	21	50,0	21	50,0	0	0,0	0	0,0
	4*	2	4,8	11	26,2	18	42,8	11	26,2
	15	3	7,1	31	73,8	7	16,7	1	2,4

* Itens invertidos

Destacam-se por um padrão mais constante na resposta dos participantes os resultados dos itens 9, 12, 24 e 27. Ou seja, na maioria os participantes concordam que são pessoas capazes (item 9), que são capazes de ultrapassar barreiras (item 12), que são pessoas coerentes e de palavra (item 24) e consideram que o primeiro passo para resolver os problemas começa pela vontade de os resolver (item 27).

O valor de consistência interna deste instrumento de medida calculado para a escala global foi de 0,82.

Da análise das dimensões da escala de Empowerment (Quadro 6) constata-se que os cuidadores do estudo mostram ter uma razoável auto-eficácia e auto-estima (Média ponderada=1,82), embora com uma grande dispersão de respostas. Demonstram também uma moderada autonomia (Média ponderada=1,72). A Revolta mostra ser a dimensão onde os participantes demonstram menor controlo.

Quadro 6 - Subescalas da Escala de Empowerment - Valores de Amplitude, Média, Desvio Padrão e Consistência Interna

	Nº itens	Mínimo	Máximo	Média ponderada	DP	Alfa
Auto-eficácia/Auto-estima	9	9	24	1,82	3,29	0,89
Força/Impotência	6	8	18	2,21	2,24	0,43
Ativismo comunitário e Autonomia	5	5	13	1,72	1,86	0,56
Otimismo e Controlo sobre o Futuro	4	5	11	2,20	1,70	0,54
Revolta	2	2	8	2,12	1,12	0,52

Quanto menor a pontuação maior Empowerment

Qualidade de Vida

A qualidade de vida foi avaliada através de um item global (Quadro 7). Tendo em conta que os valores apresentados poderiam variar de 0 a 10, os participantes consideram-se moderadamente satisfeitos com a sua vida.

Quando inquiridos se a doença da criança está ou não sob controlo, também aqui o valor médio encontrado aponta para um controlo relativo sob a situação. No entanto, nesta questão registou-se uma grande variação de respostas como podemos ver através do valor da amplitude e do desvio padrão.

Na globalidade os participantes referem um bom equilíbrio familiar, sendo esta questão aquela em que os cuidadores apontam com scores mais elevados.

Questionados acerca da sua própria saúde (escala de 1 a 7, em que 1 representa excelente) a maioria dos participantes classifica-a como “Razoável/Boa”.

Quanto à perceção da sua qualidade de vida o padrão de resposta apresentado é semelhante à questão anterior, sendo que a maioria concorda ter uma “Razoável/Boa” qualidade de vida.

A percepção que os cuidadores têm da satisfação com a sua vida apresenta também um perfil regular de resposta. Ou seja, os participantes manifestam estar satisfeitos com a sua vida ou respondem nem estar satisfeitos nem insatisfeitos.

Embora com problemas e necessidades de apoios os cuidadores consideram a sua experiência de cuidar da criança com Necessidades Especiais de Saúde uma boa experiência.

Quanto aos problemas sentidos os participantes destacam os problemas de ordem comportamental, relacionados com a gestão dos tratamentos e auto cuidado da criança (40,5%), problemas emocionais, relacionado com a transição entre papéis e com a gestão de sentimentos (23,8%) e problemas financeiros, relacionada com a gestão económica familiar e mobilização de recursos (19,0%).

Quadro 7 - Satisfação com a Vida, Saúde e Qualidade de Vida

	Mínimo	Máximo	Media	DP	Mediana
Satisfação com a vida em geral	3	10	6,71	1,66	7
Controlo doença da criança	0	10	6,48	2,38	7
Equilíbrio familiar	3	10	7,33	1,90	8
Saúde *	1	5	3,21	0,95	3
Qualidade de vida *	2	5	3,52	0,71	3,5
(In)satisfação com o modo de vida	2	6	5,05	0,85	5
Experiência de cuidar da criança *	1	7	2,44	1,25	2

* Itens invertidos, maior pontuação pior percepção de saúde, qualidade de vida ou experiência negativa de cuidar da criança

Sobrecarga vs Tempo de Cuidador

De forma a analisar a relação estatística entre o tempo de cuidador e a sobrecarga evidenciada pelos mesmos, foi aplicado o coeficiente de correlação de classificação de Pearson (r) após a seleção do nível de significação correspondente. Da análise dos resultados é possível afirmar que não foi verificada relação estatisticamente significativa entre o tempo a cuidar e o QASCI, escala global. No entanto, após um olhar mais atento pelas sub-escalas do QASCI observa-se relação positiva e estatisticamente significativa entre o “Tempo de cuidador” e as “Implicações na vida pessoal” ($r=0,36$; $p=0,02$) o que permite afirmar que quanto maior o tempo de cuidados, maiores as implicações na vida pessoal do cuidador.

Sobrecarga vs Idade do Cuidador

Procurou-se analisar a relação entre a idade do cuidador com a sobrecarga através do coeficiente de correlação de Pearson (r). Não foi verificada relação estatística entre a “Idade do cuidador” e a escala global da sobrecarga. Mais uma vez, ao proceder à análise das subescalas do QASCI observa-se uma relação positiva estatisticamente significativa entre a “Idade do cuidador” e as sub-escalas “Implicação na vida pessoal” ($r=0,32$; $p=0,04$) e “Sobrecarga financeira” ($r=0,34$; $p=0,03$), o que permite afirmar que quanto mais velho o cuidador maiores as implicações na vida pessoal e maior a sobrecarga financeira.

Sobrecarga vs Grau de Dependência da Criança

De forma a estudar a relação entre o grau de dependência da criança e a sobrecarga sentida pelo cuidador, foi aplicado o coeficiente de correlação de Pearson (r).

Registou-se uma relação inversa estatisticamente significativa entre o grau de dependência da criança e as “Reações a exigências” ($r=-0,35$; $p=0,03$), o que permite afirmar que crianças com maior dependência tendem a não ter comportamentos apelativos e manipuladores para com o cuidador e portanto a não contribuírem nesta medida para a sobrecarga emocional do cuidador.

Sobrecarga vs Apoio familiar

Foi aplicado o teste t para analisar o significado estatístico da possível diferença entre as médias de dois grupos independentes (cuidadores com apoio familiar; cuidadores sem apoio familiar) e a variável Sobrecarga física, emocional, financeira e social. Segundo a análise dos resultados (Quadro 8) foram identificadas algumas diferenças significativas. Participantes sem apoio apresentam valores médios de sobrecarga geral mais elevados do que cuidadores que contam com apoio familiar, nomeadamente na perceção de auto-eficácia e controlo (Mecanismos de Eficácia e de Controlo; $t(40)=2,15$; $p=0,04$), uma vez que os familiares cuidadores com apoio familiar apresentam valores médios de sobrecarga menores ($M=19,76$; $DP=13,42$) quando comparados com os cuidadores que não têm apoio familiar ($M=32,14$; $DP=16,27$).

Como seria de esperar, encontrou-se igualmente uma diferença estatisticamente significativa entre ter e não ter apoio familiar e a percepção de suporte dado pelos seus familiares ($t(40)=3,10$; $p=0,004$). Os familiares que referem não ter apoio familiar apresentam uma média de 58,93 (DP=37,30) na subescala relativa à percepção de suporte familiar enquanto cuidadores que contam com o apoio da família para prestar cuidados à criança apresentam uma média de 21,07 (DP=27,91). Ou seja, participantes com apoio na prestação de cuidados apresentam um maior suporte familiar e uma menor sobrecarga provocada por este fator.

Quadro 8 - Cuidadores com e sem Apoio Familiar

Apoio de outros elementos da família		N	Média	DP	p
Sobrecarga emocional	Sim	35	20,54	18,97	ns
	Não	7	25,00	20,73	
Implicações na vida pessoal	Sim	35	28,05	19,36	ns
	Não	7	30,84	23,17	
Reacções a exigências	Sim	35	16,71	17,90	ns
	Não	7	12,14	21,96	
Sobrecarga financeira	Sim	35	31,79	24,13	ns
	Não	7	39,29	18,30	
Mecanismos de eficácia e controlo	Sim	35	19,76	13,42	0,04
	Não	7	32,14	16,27	
Suporte familiar	Sim	35	21,07	27,91	0,004
	Não	7	58,93	37,30	
(In)satisfação com o papel e com o familiar	Sim	35	7,71	10,31	ns
	Não	7	10,00	10,80	
QASCI	Sim	35	20,81	13,30	ns
	Não	7	29,76	10,92	

Valores mais altos indicam maior sobrecarga

Empowerment vs Anos a Cuidar, Idade do Cuidador e Autonomia da Criança

A relação estatística entre o Empowerment e as variáveis anos a cuidar, idade do cuidador e dependência funcional da criança, foi analisada através da aplicação do coeficiente de correlação de Pearson (r) após a seleção do nível de significação correspondente. A aplicação do referido teste às variáveis indicadas anteriormente não evidenciou nenhuma relação significativa.

Empowerment vs Parentesco do Cuidador

Para testar o significado estatístico da possível diferença entre as médias destes dois grupos (Pai/Mãe e Outra Relação de Parentesco) perante a variável Empowerment, foi aplicado o Teste t (Quadro 9). Segundo a análise dos resultados é possível afirmar que apenas foi encontrada diferença entre estes dois grupos no que respeita à dimensão "Autonomia" ($t(40)=2,11$; $p=0,04$) sendo que os cuidadores com outra relação de parentesco que não mãe ou pai apresentam valores indicativos de uma menor autonomia ($M=10,20$), quando comparados com os pais ($M=8,41$).

Também os pais apresentam um controlo maior da revolta do que participantes com outra relação de parentesco ($t(40)=2,64$; $p=0,01$), como se pode observar no Quadro 9.

Quadro 9 - Diferenças na Escala de Empowerment Segundo a Relação de Parentesco

Relação de parentesco recodificada		N	Média	DP	p
Auto-eficácia/Auto-estima	Mãe/Pai	35	16,31	3,43	ns
	Outro parentesco	5	17,00	2,24	
Força/Impotência	Mãe/Pai	36	13,22	2,37	ns
	Outro parentesco	5	13,40	1,14	
Ativismo comunitário e Autonomia	Mãe/Pai	37	8,41	1,85	0,04
	Outro parentesco	5	10,20	1,10	
Otimismo e Controlo sobre o Futuro	Mãe/Pai	35	8,71	1,81	ns
	Outro parentesco	5	9,20	0,45	
Revolta	Mãe/Pai	37	4,08	1,09	0,01
	Outro parentesco	5	5,40	0,55	

Quanto menor a pontuação maior empowerment

Sobrecarga vs Empowerment

De forma a analisar a relação estatística entre o Empowerment e a escala da sobrecarga, foi aplicado o coeficiente de correlação de Pearson (Quadro 10). Da análise da relação entre as diferentes dimensões das duas escalas citadas, verifica-se a existência de correlação estatisticamente significativa entre praticamente todas as dimensões, excetuando a “Revolta” da escala de Empowerment e a “Satisfação com o papel e o familiar” da escala QASCI.

Quadro 10 - Correlações Entre as Subescalas do Empowerment e do QASCI

	A. Eficácia A. estima	Força Impotência	Ativismo Autonomia	Otimismo C. Futuro	Revolta
Sobrecarga emocional	0,33*	0,28	0,32*	0,37*	0,12
Implicações na vida pessoal	0,26	0,19	0,23	0,36	0,09
Reações a exigências	0,34*	0,13	0,26	0,17	-0,01
Sobrecarga financeira	0,25	0,29	0,38**	0,28	0,17
Mecanismos de eficácia controlo	0,32*	0,33*	0,26	0,44**	0,29
Suporte familiar	0,18	0,18	0,29	0,31*	0,15
(In)satisfação c/papel e c/familiar	0,24	0,00	0,05	0,24	0,00

QASCI pontuações mais elevadas correspondem a maior sobrecarga. Escalas do Empowerment pontuações mais baixas são indicativas de maior empowerment.

* $p < 0,05$; ** $p > 0,01$

Podemos afirmar que uma maior sobrecarga está associada a um menor empowerment (as pontuações das escalas são divergentes, no QASCI maior pontuação maior sobrecarga, na escala do empowerment maior pontuação menor capacitação). Quanto menor a “Auto-estima/auto-eficácia”, maior a “Sobrecarga emocional”, maior a percepção de ser manipulado e controlado pelo comportamento da criança (Reações às exigências) e a percepção de auto-eficácia e de mestria (Mecanismos de eficácia e de controlo).

Verificamos também uma associação estatística moderada entre a percepção de impotência (Força/Impotência) e a percepção de auto-eficácia e de mestria (Mecanismos de Eficácia Controlo).

Quanto menor é a “Autonomia” do cuidador, mais é sentida a “Sobrecarga emocional” e “financeira”. De igual forma, familiares cuidadores menos otimistas apresentam significativamente maior “Sobrecarga emocional” menor percepção da sua auto-eficácia (Mecanismos de eficácia controlo) e menor “Suporte familiar”.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Alterações no desenvolvimento da criança associadas a doenças congénitas ou adquiridas conduzem a crises familiares e a situações de difícil adaptação. A vivência de uma situação de doença crónica e incapacitante numa criança conduz a um processo de grande sofrimento. Sendo este processo fator responsável pelo desajuste familiar, precipitando ou agravando os desequilíbrios na criança e na família.

Quando se discute a problemática da criança doente, geralmente o enfoque dessa discussão recai sobre a criança deixando para segundo plano a família. Porém, esta tem necessidades de apoio e suporte exigindo aos profissionais de saúde um papel ativo e de grande desafio. A problemática emergente recai principalmente sobre as expectativas relativamente ao desempenho dos diferentes papéis. À necessidade de modificar as atitudes dos enfermeiros relativamente aos cuidados à criança/família, associam-se as necessidades dos pais perante a sua condição de prestadores de cuidados à criança doente.

Objetivando, torna-se pertinente prevenir a doença da criança mas também, perante a doença, promover os processos de readaptação e a satisfação das necessidades tendo por alvo toda a unidade familiar.

Avaliação Sócio-demográfica e da incapacidade da criança

Na amostra estudada, o perfil dos familiares cuidadores são sobreponíveis a outros estudos acerca de familiares de crianças com necessidades especiais de saúde (Rebelo, 1996; Rodrigues, 2001; Glozman, 2004; Rodriguez, 2005). A média de idades dos cuidadores é de 39,79 anos, predominando a classe etária dos 31 e 33 anos. Verificou-se um predomínio de mulheres, casadas ou a viver em união de facto, com relação parental com a criança, exercendo maioritariamente atividades profissionais a nível de serviços e/ou atividades comerciais e com grau de instrução correspondente ao ensino secundário. Estes resultados vão ao encontro das características frequentemente descritas nos estudos consultados (Rebelo, 1996; Rodrigues, 2001; Glozman, 2004; Rodriguez, 2005) evidenciado a baixa escolaridade do cuidador (Garcia, Frigerio, Miyamoto, & Merlin, 2005) e realçam o papel, historicamente reforçado, de mulher

cuidadora (Collière, 1989) tal como o da responsabilidade do cuidado à pessoa doente, assumido pela família nuclear (Rebelo, 1996). A média de idade dos familiares cuidadores é consideravelmente mais baixa que a maioria dos estudos sobre cuidadores, mas justificável pela amplitude imposta pela idade fértil da mulher e pelas características particulares das pessoas cuidadas.

Verifica-se neste estudo que a criança cuidada é maioritariamente do sexo masculino com idade compreendida entre os 4 meses e os 19 anos, prevalecendo a faixa etária entre os 5 e 9 anos de idade indo ao encontro da literatura consultada indicativa de que a prevalência da Paralisia Cerebral é maior no sexo masculino (Almeida & Sampaio, 2007; Matos & Lobo, 2009). A Paralisia Cerebral é a afeção neuro-cerebral mais frequente na infância, ocorrendo no cérebro jovem e em desenvolvimento (Rosenbaum, 2007).

No que respeita à autonomia/dependência da criança com Necessidades Especiais de Saúde e tendo em consideração o método de seleção da amostra, encontrou-se sintonia com a bibliografia consultada, no que respeita ao grau de incapacidade causado pela presença de uma patologia como a Paralisia Cerebral, responsável por grandes limitações funcionais, défice cognitivo, perturbações sensoriais e percetivas.

Na caracterização da Criança com Necessidades Especiais de Saúde abrangida pelo estudo, a deficiência neuromotora apresenta-se enquanto fator de peso, condicionando o grau de funcionalidade e de autonomia destas crianças indo ao encontro dos dados descritos por Andrada, et al. (2005) onde as dificuldades na apreensão e manipulação de objetos, associadas à alteração do controlo do tonus postural originam défice funcional e consequente dependência na autonomia pessoal das atividades de vida da criança tais como as descritas neste estudo: Higiene pessoal e Vestuário (71,4%), Mobilização e Eliminação (40,5%). De igual forma Andrade et al. (2005) descreve a frequente dificuldade na motricidade oral associada a problemas na mastigação e deglutição o que vem justificar a necessidade de ajuda para comunicar sentida por 35,7% destas crianças.

Sobrecarga do Cuidador

Braithwaite (1992) considera sobrecarga do cuidador, a perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo dos cuidados, podendo, segundo George & Gwyther (1986) acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros acabando estes por afectar a saúde e bem-estar do

cuidador. No entanto, a maioria dos participantes neste estudo deixam claro que o exercício do papel de cuidador não acarreta grande sobrecarga física, emocional e social, nem grandes conflitos intrapsíquicos. A função social dos familiares cuidadores não representam fator impeditivo de convidar e conviver com amigos indo ao encontro da opinião de Paúl (1997) que afirma que a situação de cuidador integra também aspectos positivos gerados pela solidariedade, proximidade e intimidade. A sobrecarga financeira foi a componente da sobrecarga mais valorizado pelos participantes. É de realçar os valores indicativos de uma boa satisfação pelo exercício de papel de cuidador. A grande maioria dos participantes afirmam que as suas crianças/família valorizam/reconhecem o papel de cuidador e garantem que o facto de acumular o papel de prestadores de cuidados ao papel parental veio contribuir para se sentirem mais próximos da mesma. Esta perspetiva é compreensível, uma vez que a relação que se estabelece entre os pais e a criança doente apresenta uma maior vinculação. Rezende & Alonso (1995) resalvam a transição entre papéis evidenciando uma maior participação do homem-pai nos cuidados à criança doente no entanto, apenas 6 pais afirmaram ser os principais prestadores de cuidados a estas crianças com Necessidades Especiais de Saúde assumindo sim, papel importante enquanto recurso na partilha da responsabilidade da prestação dos cuidados. Refletindo a realidade apresentada por Mendonça et al. (2000) e Brito (2002), 83% dos principais cuidadores afirmam poder contar com o apoio doutras pessoas, na sua maioria com relação de parentesco em linha ascendente de 1º ou 2ª Grau, participando na gestão dos tratamentos e autocuidado da criança, prestando apoio emocional e financeiro, dimensão onde os participantes demonstram maior sobrecarga. Mais uma vez, a família surge-nos como garantia da prestação de cuidados (Rebelo, 1996), sendo o "Suporte familiar" a dimensão mais valorizada pelos participantes neste estudo. Familiares com maior suporte familiar apresentam uma menor sobrecarga e um maior sentido de controlo e de auto-eficácia sob as situações problemáticas. Ou seja, o suporte familiar parece funcionar como um mediador e elemento protetor no aparecimento de sobrecarga.

Cuidar representa superar desafios exigindo longos períodos de tempo dispensados à pessoa cuidada, desgaste físico, sobrecarga financeira e emocional. A concordância constatada entre a prevalência da faixa etária da criança cuidada e a prevalência do tempo de cuidador (entre os 5 a 9 anos) ressalva o permanentemente assumir dos cuidados a estas crianças apesar do apoio dispensado por outros elementos da família, no entanto, não foi identificada relação estatisticamente significativa entre a idade do

cuidador ou até mesmo o tempo de cuidador e a escala global de sobrecarga, podendo daqui deduzir, tal como em outros estudos, que a sobrecarga objetiva não tem uma relação clara e linear com o tempo de prestação de cuidados (Martins, 2006). Apenas sob um olhar mais atento, foi verificado que quanto mais velha a pessoa cuidadora e maior o tempo de prestação de cuidados, maiores as implicações na sua vida pessoal, ou seja, maior a perceção de perda de controlo sobre a vida pessoal, de agravamento da condição de saúde e de necessidade de auto recreação. Efetivamente, a tarefa de cuidar representa desgaste, ameaçando a saúde do cuidador podendo levar à exaustão física, psicológica e à incapacidade de cumprimento do papel (Paúl, 1997). Também pessoas mais velhas mostram-se menos flexíveis e tolerantes, daí manifestam menor poder de adaptação (Martins, 2006). Cuidadores mais jovens são mais capazes de aprender e de lidar com problemas específicos não estando tão vulneráveis ao stress (Braithwaite & McGown, 1993).

Porque a palavra "cuidar" implica responsabilidade e preocupação, Medeiros, Ferraz & Quaresma (1998) advertem que os cuidadores podem vir a ser "vítimas" em consequência da sobrecarga emocional, pelo que ao se verificar relação inversa entre o grau de dependência da criança e as "Reações a exigências" sugere-se que crianças com menor dependência tendem a ter comportamentos mais apelativos e manipuladores para com o cuidador, contribuindo para a sua sobrecarga emocional.

Empowerment do Cuidador

Em saúde, o conceito Empowerment relaciona-se com as oportunidades individuais de participação e crescimento pessoal, podendo ser definido como meio de aquisição de controlo sobre as decisões que afetam a vida de cada um (Becker, 2004). Assume-se que os indivíduos adotam um papel ativo no seu processo de saúde, exercendo a sua autonomia.

A maioria os participantes neste estudo afirmam ser pessoas coerentes e de palavra, capazes de ultrapassar barreiras, considerando que o primeiro passo para resolver os problemas começa pela vontade de os resolver, demonstrando sensibilização e envolvimento na análise crítica das suas vidas privadas no sentido da compreensão das causas opressivas circundantes e do desenvolvimento de estratégias de resolução de problemas.

Assim, surge o desafio de analisar o familiar cuidador da criança com Necessidades Especiais de Saúde enquanto sujeito capaz de optar perante um leque de escolhas ou perante a falta das mesmas, de acordo com os interesses pessoais mas também das necessidades da criança cuidada, no sentido da promoção da saúde de ambos e desenvolvimento da criança. Procurando refletir sobre esta questão, foi detetado que os progenitores são cuidadores mais autónomos que demonstram mais controlo da raiva/ira comparativamente aos cuidadores com outra relação de parentesco com a criança. Demonstram uma razoável auto-eficácia e auto-estima, assim como uma moderada autonomia, fator que poderá advir das estratégias de coping desenvolvidas pelos valores socialmente interiorizados do exercício da parentalidade.

Não foi detetada relação entre o Empowerment do cuidador e as variáveis "tempo de cuidador", "idade do cuidador" e "dependência funcional da criança", sugerindo que a capacidade de Empowerment advém do encontro da expressão pessoal com o exercício da consciência crítica na procura de soluções, do exercitar pleno da essência enquanto pessoa individual.

O Empowerment e a sobrecarga no cuidado encontram-se relacionados verificando-se que uma maior sobrecarga emocional, está associada a perceções menos favoráveis de auto-estima e de auto-eficácia. Os resultados poderão sugerir que o empowerment possa ser uma característica protetora no aparecimento de sobrecarga. Ou seja, os enfermeiros ao desenvolver atividades de treino da capacitação com os cuidadores poderão estar a contribuir para a prevenção da sobrecarga. Todavia, esta é apenas uma hipótese possível, uma vez que o número de participantes da amostra não permite a aplicação de uma análise estatística adequada para confirmar esta hipótese.

Qualidade de vida do cuidador

A qualidade de vida enquanto fator importante na forma de olhar a condição de viver com a doença, baseada na perceção do indivíduo relativamente à sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores no qual se insere, relativamente aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1998) é um indicador de resultado com grande importância na prática clínica. Assim, os resultados encontrados permitem concluir que os cuidadores da criança com Necessidades Especiais de Saúde manifestam uma qualidade de vida aceitável, boa saúde, satisfação com a vida pessoal e equilíbrio familiar. Consideram, ainda que controlam a situação de saúde da criança e

classificam como "Boa" a experiência de cuidar da criança com Necessidades Especiais de Saúde.

Na globalidade os resultados encontrados no presente estudo indicam um grupo de pais cuidadores (na maioria), que apresentam ligeiros sinais de sobrecarga, uma grande vinculação com as suas crianças, aceitáveis índices de saúde e qualidade de vida, demonstrando também capacitação interna para continuarem a apoiar os filhos. Todavia, estes indicadores de uma boa adaptação requerer, por parte dos enfermeiros, atenção e seguimento, bem como uma abordagem salutogénica. Parece, ainda, fazer sentido continuar a investir no estudo das variáveis estudadas e delinear intervenções que na prática promovam a capacitação dos pais cuidadores.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Em investigação dita quantitativa, o investigador utiliza sistematicamente processos de medida, análise estatística de dados e modelos sistemáticos por forma a testar hipóteses e identificar relações casuais no sentido da rigorosa descrição de situações. No entanto, apesar de considerar preponderante os avanços científicos proporcionados pelo desenvolvimento da investigação, torna-se imperioso o reconhecimento das limitações do estudo desenvolvido. Assim sendo, a avaliação rigorosa dos resultados e da potencial contribuição desta investigação para o corpo teórico do estudo, exige que sejam explicadas de forma clara as diversas limitações que inevitavelmente se impuseram à investigação, bem como todas as outras que foram detetadas ao longo do desenvolvimento do trabalho.

Um dos aspetos chave passa pela determinação da possibilidade de generalização dos dados à população. Para tal, a seleção aleatória dos sujeitos surge como técnica obrigatória à obtenção resultados de investigação generalizáveis, representando fator limitativo do presente estudo. Por se tratar de um estudo desenvolvido em âmbito académico encontra-se igualmente condicionado pelo horizonte temporal previamente definido para a sua execução, impondo limites com vista ao cumprimento de prazos impostos, o que por si só, representa limitação ao estudo, mas que impôs restrições relativamente à forma de seleção da amostra, que apesar de válida e já justificada no corpo do trabalho a opção pela sua composição, não deixa de constituir uma limitação ao estudo impedindo que as conclusões sejam extrapoladas para outras realidades.

A inexperiência da investigadora poderá ser considerada como fator limitativo apesar do esforço desenvolvido pela mesma para basear a interpretação dos resultados na análise da evidência e não na intuição ou opinião pessoal. Para minimizar tal limitação, foi desenvolvida pesquisa e avaliação crítica de estudos que abordaram a mesma questão ou questões semelhantes o que por si só também poderá ser apontado como fator limitativo no que respeita à imatura destreza para reunir em tempo útil um conjunto alargado de informação.

Considera-se que as limitações apresentadas devem ser olhadas como oportunidades para melhorar o trabalho desenvolvido devendo ser encaradas como possíveis caminhos para futuras investigações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A assistência de saúde à criança com Necessidades Especiais de Saúde e sua família tem vindo a sofrer transformações, em função da evolução social, política, económica e dos avanços do conhecimento técnico e científico. Evidencia-se como sinal desta evolução, a mobilização de esforços no sentido da melhoria da qualidade de vida desta população. No entanto, a complexidade e natureza particular da gestão e coordenação dos cuidados de saúde a este grupo, pode dificultar o trabalho do enfermeiro no que respeita à adequada satisfação de todas as necessidades da criança/família. Neste sentido considera-se o estudo desenvolvido, útil para a prática da enfermagem dando um modesto contributo para a melhoria da gestão atenta dos cuidados às crianças com Necessidades Especiais de Saúde e suas famílias.

Diante dos resultados, sugere-se um trabalho conjunto no sentido do estabelecimento de parcerias entre enfermeiros e cuidadores de crianças com Necessidades Especiais de Saúde, no sentido da melhoria da assistência a este grupo, fazendo face às necessidades destas crianças, garantindo o acesso e a adequada utilização dos recursos, surtindo influência na melhoria da qualidade dos sistemas de apoio e consequentemente diminuindo o esforço parental na prestação dos cuidados, através do reconhecimento, promoção e valorização das suas habilidades enquanto pessoa que cuida e que mais se importa com a sua criança, mas também enquanto pessoa capaz de satisfazer as suas próprias necessidades e resolver os seus próprios problemas, estimulando o sentido de domínio das suas próprias vidas.

REFERÊNCIAS

- Ahmann, E. (1994). Family-centered care: Shifting orientation. *Pediatric Nursing*, 20, 113-117.
- Almeida, T., & Sampaio, F. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Saúde & Doenças*, 8, 145-151.
- Andersen, J. M., & Elfert, H. (1989). Managing chronic health conditions in the family: women as caretakers. *Journal of Advanced Nurse*, 14, 735-743.
- Andrada, M. G. (2005). *Estudo europeu da etiologia da paralisia cerebral - Região de Lisboa* (1ª ed.). Lisboa: APPC.
- Arango, P. (1990). A Parent's perspective making centred care a reality. *Child Health Care*, 19, 57-62.
- Badawi, N., Watson, L., Petterson, B., Blair, E., Slee, J., Haan, E., et al. (1998). What constitutes cerebral palsy? *Developmental Medicine And Child Neurology*, 40, 520-527.
- Balling, K., & McCubbim, M. (2001). Hospitalized children with cronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal Pediatric Nurse*, 16, 110-119.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. 3ª Edição. Lisboa: Edições 70, 224 p.
- Baum, L. (2004). Internet parent support groups for primary caregivers of a child with special health care needs. *Pediatric Nursing*, 30, 381-401.
- Becker, et al. (2004). Empowerment e avaliação participativa num programa de desenvolvimento local e promoção da saúde. *Ciência e Saúde Colectiva*, 9, 655-667.

Bereton, L. (1997). Preparation for family care-giving: Stroke as a paradigm case. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 425-434.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, 14, 3-27.

Braithwaite, V., & McGown, A. (1993). Caregiver's emotional well-being and their capacity to learn about stroke. *Journal Advance Nursing*, 18, 195-202.

Brewer, E. J., McPherson, M., Magrab, P. R., & Hutchins, V. L. (1989). Family-centered, community-based, coordinated care for children with special health care needs. *Pediatrics*, 83, 1055-1059.

Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.

Bull, M. J., & Jervis, L. L. (1997). Strategies used by chronically ill older women and their caregiving daughters in managing posthospital care. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 541-547.

Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., & Offord, D. R. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.

Calderon, R., & Greenberg, M. T. (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss. *American Annals of the Deaf*, 144, 7-18.

Callery, R. (1997). Caring for parents of hospitalized children: A hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing*, 772-781.

Callery, R., & Smith, L. (1991). A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 772-781.

Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 46-53.

Canning, R. D., Harris, E. S., & Kelleher, K. L. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic mental conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 735-749.

Canright, P., & Campbell, M. J. (1977). Nursing care of the child and his family in the emergency department. *Pediatric Nursing*, 3, 43-45.

Carmo, H., & Ferreira, M. (1998). Metodologia da investigação – Guia para Auto-aprendizagem. Lisboa: Universidade Aberta, 353 p.

Cleve, L. V. (1989). Parental coping in response to their child's spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 4, 172-176.

Collière, M. (1989). Promover a Vida – Da Prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: *Sindicato dos Enfermeiros Portugueses*. 385 p.

Correia, L. G. (1997). *Alfabetização, família e condição social no porto em finais do século XIX* (Vol. 29). Porto: Leitura: Teoria & Prática.

Coyne, I. T. (1995a). Parental participation in care: A critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 716-722.

Coyne, I. T. (1995b). Partnership in care: Parent's view of participation in their child's care. *Journal of Clinical Nursing*, 4, 71-79.

Darbyshire, P. (1995). Parents in pediatrics. *Pediatric Nursing*, 7, 8-9.

Darbyshire, R. (1993). Parents, nurses and pediatric nursing: A critical review. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1670-1680.

Dearmun, A. (1992). Perceptions of parental participation. *Pediatric Nursing*, 4, 6-9.

Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.

Evans, M. A. (1994). An investigation into the feasibility of parental participation in the nursing care of their children. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 477-482.

Feeman, D. J., & Hagen, J. W. (1990). Effects of childhood chronic illness on families. *Social Work In Health Care*, 14, 37-53.

Fortin, M. (1999). O Processo de investigação. Da concepção à realização. Lusociência. Edições Técnico-Científicas: Loures. 390 p.

Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal of Mental Deficiency*, 94, 240-249.

Gale, G., & Franck, L. S. (1998). Toward a standard of care for parents of infants in the neonatal intensive care unit. *Crit Care Nurse*, 18, 62-74.

Garcia, M., Frigerio, R., Miyamoto, D., & Merlin, S. (2005). Idosos e cuidadores fragilizados? *Mundo da saúde*, 29, 645-652.

George, L., & Gwyther, L. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.

Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.

- Glozman, J. M. (2004). Quality of life caregivers. *Psychology Review*, 14, 183-196.
- Gravelle, A. M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: Parents experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 738-745.
- Hamlett, K. W., Pellegrini, D. S., & Katz, K. S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 33-47.
- Hanson. (2004). *Enfermagem de cuidados de saúde à família* (2^a ed.). Loures: Lusociência.
- Hayes, V. E., & Knox, J. E. (1984). The experience of stress in parents of children hospitalized with long-term disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 9, 333-341.
- Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316-324.
- Holaday, B., Turner, H. A., Kanematsu, Y., Krulik, T., & Wang, R. (1997). Stress in mothers of chronically ill children: A cross cultural study. *Australian Pediatric Nurse*, 6, 2-9.
- Jessop, D. J., Riessman, C. K., & Stein, R. E. (1988). Chronic childhood illness and maternal mental health. *Journal of Developmental And Behavioral Pediatrics*, 9, 147-156.
- Johnson, C. P., & Kastner, T. A. (2005). Helping families raise children with special health care needs at home. *American Academy of Pediatrics*, 115, 507-511.
- Kastner, T. A. (2004). Managed care and children with disabilities. *Pediatrics*, 114, 1693-1698.
- Keller, C., & Nicolls, R. (1990). Coping strategies of chronically ill adolescents and their parents. *International Disability Studies*, 13, 138-140.

Kirschbaum, M. S. (1990). Needs of parents of critically ill children. *Critical Care Nurse*, 9, 344-352.

Knight, L. (1995). Negotiating care roles. *Nursing Times*, 91, 31-33.

Kristensson-Hallström, I. (1999). Strategies for feeling secure influence parent's participation in care. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 586-592.

Kronenberger, W. G., & Thompson, R. J. (1992). Psychological adaptation of mothers of children with spina bifida: Association with dimensions of social relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 1-14.

Kuhlthau, K., Hill, K. S., Yucel, R., & Perrin, J. M. (2005). Financial burden of families of children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 9, 207-218.

Lotstein, D. S., McPherson, M., Strockland, B., & Newacheck, P. W. (2005). Transition planning for youth with special health care needs: Results from the National Survey of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 115, 1562-1568.

Mahoney, G., & Filder, J. (1996). How responsive is early intervention to priorities and needs of families? *Early Childhood Special Education*, 16, 437-457.

Majikowski, N., & Russell, S. (1990). Nurses who become the parent of the patient. *Pediatric Nursing*, 16, 275-277.

Martins, T. (2006). *Acidente vascular cerebral - Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.

Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4, 131-148.

Matos, A., & Lobo, J. (2009). A paralisia cerebral na adolescência: Resultados de uma investigação. *Psicologia*, 20, 229-249.

Mayer, M. L., Skinner, A. C., & Slifkin, R. T. (2004). Unmet need for routine and specialty care: Data from the national survey of children with special health care needs. *Pediatrics*, 113, 109-115.

McPherson, M., & Arago, P. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102, 137-140.

Medeiros, M., Ferraz, M., & Quaresma, M. (1998). Cuidadores: As vítimas ocultas das doenças crônicas. *Rev. Bras. Reumat.*, 38, 189-192.

Mendonça, F. e. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Geriatrics*, 13, 33-49.

Minnes, P. M. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal of Mental Retardation*, 93, 184-192.

Moore, J. B., & Beckwitt, A. E. (2004). Children with cancer and their parents: Self-care and dependent-care practices. *Pediatric Nursing*, 27, 1-17.

Naylor, M. D., Brooten, D., & Jones, R. (1994). Comprehensive discharge needs of hospitalized elderly. *Annals of Internal Medicine*, 120, 999-1006.

Neill, S. J. (1996). Parent participation literature review and methodology. *British Journal of Nursing*, 5, 34-40.

Nethercott, S. (1993). A concept for all the family. *Professional Nurse*, 8, 794-797.

Newacheck, P. W., Inkelas, M., & Kim, S. E. (2004). Health services use and health care expenditures of children with disabilities. *Pediatrics*, 114, 79-85.

Newacheck, P. W., Strickland, B., & Shonkoff, J. P. (1998). An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102, 117-123.

Newacheck, P., & Halfon, N. (1998). Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health*, 88, 610-617.

Newacheck, P., & McManus, M. (1988). Financing health care for disabled children. *Pediatrics*, 81, 385-394.

Opperman, C. S., & Cassandra, K. A. (2001). *Enfermagem pediátrica contemporânea*. Loures: Lusociência.

Palmer, S. J. (1993). Care of sick children by parents: A meaningful role. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 185-191.

Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.

Perrin, E. C., P., N., & Bless, I. B. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 91, 787-793.

Polit, F; Beck, C; Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 5ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 487 p.

Prince, S. (1994). The special needs of children. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 227-232.

Rebelo, Â. A. (1996). Prestadores de cuidados informais a idosos com 80 e mais anos, na freguesia de moreira da maia. *Geriatrics*, 9, 22-28.

Rennick, J. (1986). Re-establishing the parental role in a pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 1, 40-44.

Rezende, A.; Alonso, I. (1995). O perfil do pai cuidador. *Rev. Bras. de Crescimento e Desenv. Humano*, 5, 66-81.

Rodrigues, B. E. (2001). Cuidadores informais: Necessidades y ayudas. *Rol*, 24, 183-189.

Rodriguez, P. R. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en españa y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Rev. Esp. Geriat. Geront*, 40, 5-15.

Rogers, E. S. et al (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 48, 1042-1047.

Rosenbaum, P. L. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol. Suppl.*, 109, 8-14.

Sainsbury, Q et al (1986). Care by parents of their children in hospital. *Archives of Disease in Childhood*, 61, 612-615.

Shyu, Y. L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: A taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 619-625.

Silva, P., & Dessen, A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 2, 133-141.

Slack-Smith, L. M., Read, A. W., & Stanley, F. J. (2000). Parental attitudes to health of children in child-care centres and options when children are ill. *Journal Of Paediatrics And Child Health*, 36, 577-580.

Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with down's syndrome. *Child Psychology and Psychiatry*, 32, 655-676.

Smith, S. M. (1987). Primary nursing in the NICU a parent's perspective. *Neonatal Network*, 5, 25-27.

Stower, S. (1992). Partnership caring. *Journal of Clinical Nursing*, 1, 67-72.

Taylor, J. (1990). Coping with the stress on carers. *The Practitioner*, 234, 300-301.

Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., & Spock, A. (1992). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 573-585.

Thyen, U., Kuhlthau, K., & Perrin, J. M. (1999). The effect of child health status on maternal employment. *Pediatrics*, 103, 1235-1242.

Timko, C., Stovel, K. W., & Moos, R. H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 705-724.

Tomlinson, P. S., Tohomlinson, E., Peden-McAlpine, C., & Kirschbaum, M. (2002). Clinical innovation for promoting family care in pediatric intensive care: Demonstration, role modelling and reflective practice. *Journal of Advanced Nursing*, 38, 161-170.

Turner, J. (1984). A parent's perspective. *Nursing*, 159, 23-25.

UNICEF. (1959). Declaração dos Direitos da Criança.

Vandagriff, J. L., Marrero, D. G., Ingersoll, G. M., & Fineberg, N. S. (1992). Parents of children with diabetes: What are they worried about? *The Diabetes Educator*, 18, 299-302.

Walker, L. S., Van, S. D., & Newbrough, J. R. (1992). Family resources and stress: A comparison of families of children with cystic fibrosis, diabetes, and mental retardation. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 327-343.

Way, C. (1993). Parental stress in pediatric intensive care. *British Journal of Nursing*, 2, 572-577.

Webb, N., Hull, D., & Madley, R. (1985). Care by parents in hospital. *British Medical Journal*, 291, 176-177.

Weller, W. E., Minkovitz, C. S., & Anderson, G. F. (2003). Utilization of medical and health-related services among school-age children and adolescents with special health care needs. *Pediatrics*, 112, 593-603

WHOQOL, G. (1998). The world health organization quality of life assessment: Development and general psychometric properties. *Soc. Sci. Med.*, 46, 1569-1585.

Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23, 581-599.

www.appc-faro.org.pt

www.cnpd.pt

ANEXOS

ANEXO A

(Instrumento de Colheita de Dados)



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Pólo de Sintra

Curso de Mestrado em Enfermagem

Eu, Ana Rute Costa, enfermeira a frequentar o curso de Mestrado em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, gostaria de convidá-lo a participar neste projecto de pesquisa, intitulado “Necessidades dos pais e familiares cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no contexto da Saúde da Família”.

Os objectivos deste estudo visam o levantamento das principais dificuldades/necessidades/sobrecarga e caracterização dos pais e familiares Cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no contexto da Saúde da Família, assim como caracterizar o perfil da população em estudo.

Para alcançar os objectivos propostos, os pais e familiares cuidadores da criança com necessidades especiais de saúde deverão responder a um questionário que visa a colheita da informação.

Todas as respostas serão analisadas no sentido de discutir estratégias que possam contribuir para a melhoria dos cuidados através da minimização/satisfação das dificuldades e necessidades encontradas.

A sua participação é voluntária, é livre de recusar ou abandonar o estudo, quando desejar.

É importante realçar que a não participação no estudo não irá interferir no seu atendimento e acompanhamento realizada pelo APPC.

Por favor, leia o parágrafo seguinte com atenção e se concordar em participar assine em baixo.

Declaro que a minha assinatura neste documento e a minha participação no estudo são de livre e espontânea vontade, estando ciente que os resultados da pesquisa poderão ser utilizados e divulgados apenas em publicações relativas ao presente estudo.

Ficam-me assegurados os direitos de liberdade para interromper a participação em qualquer fase da pesquisa e no momento em que julgar necessário, assim como o sigilo da minha identidade e o reconhecimento dos resultados obtidos, quando por mim solicitados.

Declaro ainda ter recebido todos os esclarecimentos por escrito, junto a este termo de esclarecimento.

(Assinatura do Familiar Cuidador)

(Assinatura da Investigadora)

“Características dos Pais e Familiares Cuidadores da Criança com Necessidades Especiais de Saúde e suas principais necessidades”

Data: _/ _/ _

Nº _____ (A preencher pela investigadora)

Identificação da Criança

1 - Idade: _____

2 - Sexo: Masculino (1) _____; Feminino (2) _____

Identificação do pai/mãe/familiar cuidador

3 - Idade: _____ anos

4 - Sexo: Sexo: Masculino (1) _____; Feminino (2) _____

5 - Quantos anos frequentou a escola, com sucesso académico? _____

6 – Profissão: _____

7 - Estado Civil: Casado/União de Facto (1)____; Solteiro (2)____; Viúvo (3)____; Separado (4)____

8 - Qual a relação de parentesco com a criança? _____

9 - Há quanto tempo cuida da sua criança _____Meses **OU** _____ Anos

10 – Tem apoio de outros elementos da família? Sim (1) _____; Não (2)_____

Se respondeu SIM, indique de quem: _____

E

Que tipo de apoio recebe _____

Grelha de avaliação da autonomia/dependência da criança

Tendo por base as seguintes Actividades de Vida Diárias e comparando a sua criança com outras Sem Necessidades Especiais de Saúde, indique (marcando com um **X**) para cada actividade de vida diária, a situação que melhor se aplica à sua criança.

<u>Actividades de Vida Diárias</u>	<u>Independente</u>	<u>Ajuda Parcial</u>	<u>Dependente</u>
<u>Comunicar</u> – Capacidade de se fazer entender através de palavras ou gestos			
<u>Respirar</u> – Capacidade de efectuar as trocas gasosas sem auxílio mecânico			
<u>Comer e Beber</u> – Capacidade de ingerir os alimentos em quantidade e qualidade suficiente para assegurar o seu crescimento e a manutenção do bom funcionamento do organismo.			
<u>Eliminar</u> – Capacidade de eliminar urina e fezes, tendo o controlo sob essa eliminação adaptado à sua idade.			
<u>Higiene Pessoal e Vestuário</u> – Capacidade de tomar banho e de seleccionar e colocar roupas de acordo com o clima.			
<u>Mobilidade</u> – Capacidade de se mexer com gestos coordenados e de adoptar uma postura correcta.			

Legenda:

<u>Independente</u> - Não necessita de ajuda
<u>Ajuda Parcial</u> – Participa na actividade mas necessita de alguma ajuda para a realizar.
<u>Dependente</u> – Não participa na actividade necessitando de toda a ajuda para a realizar.

Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI) *

No quadro seguinte apresenta-se uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares, consideraram importantes ou mais frequentes.

Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?					
2. Considera que, tomar conta do seu filho/familiar, é psicologicamente difícil?					
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu filho/familiar?					
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu filho/familiar?					
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu filho/familiar?					
6. Cuidar do seu filho/familiar tem exigido um grande esforço físico?					
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu filho/familiar adoeceu?					
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida, têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu filho/familiar?					
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu filho/familiar e que o tempo é insuficiente para si?					
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?					
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu filho/familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?					
12. Tomar conta do seu filho/familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?					
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu filho/familiar?					
14. A sua vida social (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu filho/familiar?					
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu filho/familiar?					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu filho/familiar?					

Nas últimas 4 semanas	Não/Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu filho/familiar?					
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu filho/familiar?					
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu filho/familiar?					
20. Sente que o seu filho/familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?					
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu filho/familiar?					
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu filho/familiar?					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu filho/familiar?					
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu filho/familiar por muito mais tempo?					
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu filho/ familiar?					
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu filho/familiar?					
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?					
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu filho/familiar?					
29. O seu filho/familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?					
30. Fica satisfeita(o), quando o seu filho/familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?					
31. Sente-se mais próxima(o) do seu filho/familiar por estar a cuidar dele?					
32. Cuidar do seu filho/familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?					

Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

De seguida encontram-se várias frases relacionadas com a perspectiva que cada pessoa tem sobre a sua vida e como toma decisões. Por favor, assinale a resposta que melhor descreve a sua concordância com essa frase.

Centre-se na forma como se sente actualmente. As primeiras impressões são, geralmente, as melhores. Não perca muito tempo com cada uma das perguntas. Por favor seja honesto de modo que as suas respostas reflectam os seus verdadeiros sentimentos.

POR FAVOR RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES.

ASSINALE APENAS UMA RESPOSTA.

	Concordo fortemente	Concordo	Discordo	Discordo fortemente
1. Consigo determinar quase sempre tudo o que irá acontecer na minha vida.				
2. As pessoas estão limitadas apenas por aquilo que acham que é possível.				
3. As pessoas têm mais poder se actuarem como grupo.				
4. Ficar chateado com alguma coisa nunca ajuda.				
5. Tenho uma atitude positiva comigo próprio(a).				
6. Normalmente, tenho confiança nas decisões que tomo.				
7. As pessoas não têm o direito de ficar zangadas só porque não gostam de alguma coisa.				
8. A maior parte dos problemas (adversidades) na minha vida devem-se à má sorte.				
9. Vejo-me a mim próprio como uma pessoa capaz.				
10. Refilar nunca nos leva a lado nenhum.				
11. Trabalhando em conjunto, as pessoas podem ter um efeito na sua comunidade.				
12. Muitas vezes sou capaz de ultrapassar barreiras.				
13. Sou geralmente optimista em relação ao futuro.				
14. Quando faço planos, tenho quase a certeza que sou capaz de os concretizar.				
15. Ficar chateado com alguma coisa é muitas vezes o primeiro passo para mudá-la.				
16. Normalmente sinto-me sozinho(a).				
17. Os especialistas estão mais aptos para decidir o que as pessoas devem fazer ou aprender.				
18. Sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das pessoas.				
19. Geralmente realizo com sucesso aquilo a que me proponho.				
20. As pessoas deviam tentar viver as suas vidas da forma que desejam.				

	Concordo fortemente	Concordo	Discordo	Discordo fortemente
21. Não se pode lutar contra as decisões.				
22. Sinto-me impotente a maior parte das vezes.				
23. Quando estou inseguro em relação a qualquer coisa, normalmente, vou atrás do grupo.				
24. Sinto que sou uma pessoa com valor, pelo menos tanto quanto os outros.				
25. As pessoas têm o direito de tomar as suas próprias decisões, mesmo que estas sejam erradas.				
26. Sinto que tenho bastantes qualidades.				
27. Muitas vezes um problema pode ser resolvido se tomarmos a iniciativa de fazer alguma coisa.				
28. Trabalhar com as pessoas da minha comunidade pode ajudar a mudar as coisas para melhor.				

Responda às perguntas seguintes indicando, numa escala de “0” a “10”, o seu grau de **satisfação**.

“0” significa que se sente totalmente insatisfeito, “10” significa que se sente totalmente satisfeito. No meio da escala está o “5” que significa neutro (nem satisfeito nem insatisfeito).

Pensando acerca da sua vida pessoal e das suas condições, qual o seu grau de satisfação com a sua vida em geral?

Totalmente Insatisfeito 1 2 3 4 5 6 7 8 9 Totalmente Satisfeito

□ — □ — □ — □ — □ — □ — □ — □ — □ — □ — □

[illegible]

[illegible][illegible][illegible][illegible]

Quais os principais problemas ou dificuldades que sente ao cuidar da sua criança?

Em geral, como classificaria a experiência de cuidar da sua criança?						
Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca	Má	Péssima
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Caso surja alguma dúvida, durante o preenchimento deste instrumento, sinta-se à vontade para contactar a investigadora através dos contactos indicados. Terei muito gosto em poder ajudar.

Tel: 919561322

Mail: ana79@portugalmail.pt

Muito Obrigada Pela Participação
Enf. Ana Costa

ANEXO B

(Termo de Consentimento livre e Esclarecido)



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Pólo de Sintra

Curso de Mestrado em Enfermagem

Eu, Ana Rute Costa, enfermeira a frequentar o curso de Mestrado em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, gostaria de convidá-lo a participar neste projecto de pesquisa, intitulado “Necessidades dos pais e familiares cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no contexto da Saúde da Família”.

Os objectivos deste estudo visam o levantamento das principais dificuldades/necessidades/sobrecarga e caracterização dos pais e familiares Cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde no contexto da Saúde da Família, assim como caracterizar o perfil da população em estudo.

Para alcançar os objectivos propostos, os pais e familiares cuidadores da criança com necessidades especiais de saúde deverão responder a um questionário que visa a colheita da informação.

Todas as respostas serão analisadas no sentido de discutir estratégias que possam contribuir para a melhoria dos cuidados através da minimização/satisfação das dificuldades e necessidades encontradas.

A sua participação é voluntária, é livre de recusar ou abandonar o estudo, quando desejar.

É importante realçar que a não participação no estudo não irá interferir no seu atendimento e acompanhamento realizada pelo APPC.

Por favor, leia o parágrafo seguinte com atenção e se concordar em participar assine em baixo.

Declaro que a minha assinatura neste documento e a minha participação no estudo são de livre e espontânea vontade, estando ciente que os resultados da pesquisa poderão ser utilizados e divulgados apenas em publicações relativas ao presente estudo.

Ficam-me assegurados os direitos de liberdade para interromper a participação em qualquer fase da pesquisa e no momento em que julgar necessário, assim como o sigilo da minha identidade e o reconhecimento dos resultados obtidos, quando por mim solicitados.

Declaro ainda ter recebido todos os esclarecimentos por escrito, junto a este termo de esclarecimento.

(Assinatura do Familiar Cuidador)

(Assinatura da Investigadora)

ANEXO C

(Pedido de Autorização de Aplicação de Instrumento de Colheita de Dados)

Exma Senhora
Enfª. Ana Costa

Sua referência

Sua comunicação

Nossa referência

Data
2008-10-23

Assunto: Autorização

Em resposta à seu pedido de autorização para aplicação de um questionário aos pais prestadores de cuidados à criança com doença crónica, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem, informo-a que pode aplicar o referido instrumento aos pais das crianças desta Instituição.

Com os melhores cumprimentos,

Atenciosamente,
A DIRECTORA



(Graciete Campos)

ANEXO D

(Cronograma de Actividades)

Cronograma de Atividades Desenvolvidas no Estudo

[illegible]